

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Zátěž a podpora pečujících osob při péči o osobu blízkou

Load and Support for Next-of-kin Caregivers

Monika Bíbová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Odevzdáním této diplomové práce na téma „Zátěž a podpora pečujících osob při péči o osobu blízkou“ potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, 10. dubna 2021

.....

podpis

Ráda bych poděkovala doc. PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za pomoc, cenné rady a podporu, kterou mi poskytovala při zpracování práce. Děkuji všem účastníkům výzkumného šetření, kteří mi umožnili nahlédnout do jejich životů. Děkuji především za jejich čas, vstřícnost a upřímnost. Své rodině děkuji za trpělivost.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá tématem pečujících osob, neformálních pečovatelů. Práce je rozdělena na dvě části. Teoretická část nás provede obecnými informacemi týkajícími se pečujících osob, kvality života, náročnosti péče a nabídky pomoci osobám, které pečují o osobu blízkou. Podrobněji jsou zpracována témata kvality života, zátěže, potřeb a podpory neformálních pečovatelů, dále je zde vysvětleno téma sociální politiky, její principy a funkce. Práce akcentuje důležitost systémové podpory všech pečujících osob o osobu blízkou. Ve výzkumné části diplomová práce představuje zkušenosti a situace jednotlivých participantů. Autorka využila při výzkumném šetření metodu kvalitativního výzkumu. V rámci této diplomové práce tvořilo výzkumný vzorek dvanáct osob z České republiky a tři osoby ze zahraničí (ze Spolkové republiky Německa, z Rakouské republiky a Slovenské republiky). Získané informace od zahraničních participantů slouží k seznámení se situací neformálních pečovatelů v okolních státech. Výzkumný vzorek se stával z osob, které byly autorkou osloveny na základě náhodného výběru a které splňovaly jeho kritéria. Informace byly získávány převážně formou rozhovorů a byly uskutečňovány v termínu od září 2020 do března 2021. Cílem výzkumného šetření bylo demonstrovat na předem vybraném vzorku náročnost situace, které jsou vystaveny pečující osoby o osobu blízkou a podat ucelené informace o dostupné podpoře těchto osob. Šetření se blíže zaměřilo na informovanost, dostupnost a využívání sociálních služeb. Z výzkumného šetření vyplynulo, že účastníci vnímají pomalé zlepšování celkové situace okolo pečujících osob, ale shodují se na tom, že je pořád nedostačující a postrádají systémovou podporu, která by byla flexibilní, aby se podpoře mohlo dostat všem.

KLÍČOVÁ SLOVA

pečující osoba, osoba blízká, podpora, zátěž, kvalita života

ABSTRACT

This diploma thesis deals with the topic of informal caregivers. The work is divided into two parts. The theoretical portion will take us through general information about caregivers, quality of life, the complexity of care and the offer of assistance to people caring for a family member or other loved one. The topics of stress, needs and support of informal caregivers are elaborated in more detail, and the topic of social policy and its principles and functions is also further explored. The work emphasizes the importance of systemic support for all caregivers of a loved one. In the research portion, this diploma thesis presents the experiences and situations of individual participants. The author has used the method of qualitative research in this study. In this diploma thesis, the research sample consisted of twelve persons from the Czech Republic and three persons from abroad (from the Federal Republic of Germany, the Republic of Austria and the Slovak Republic). The information obtained from foreign participants serves to illustrate the positions of informal caregivers in neighboring countries. The research sample consisted of persons who were approached by the author on the basis of a random selection and who met the criteria. The information was obtained mainly in the form of interviews and was carried out in the period between September 2020 and March 2021. The aim of the research survey was to demonstrate on a pre-selected sample the complexity of the situation to which caregivers of a loved one are subject and to provide comprehensive information on the available support for these people. The survey focused on awareness, availability and use of social services. The study found that participants perceived a slow improvement in the overall situation surrounding caregivers, but agreed that it was still insufficient and lacked systemic support that was flexible and allowed for support for all.

KEYWORDS

caregiver, next-of-kin, support, load, quality of life

Obsah

Úvod	8
1 Pečující osoba.....	9
1.1 Vymezení pojmu.....	9
1.2 Formální a neformální péče	10
1.3 Počet pečujících osob v České republice	10
1.4 Práva a povinnosti pečující osoby	12
1.5 Typy péče	13
1.6 Rodinná péče	13
2 Kvalita života	16
2.1 Vymezení pojmu.....	16
2.2 Měření kvality života.....	17
2.2.1 Metody a nástroje na měření kvality života	18
2.3 Kvalita života pečující osoby	20
3 Zátěž pečující osoby.....	21
3.1 Zátěž psychosociální.....	21
3.2 Zátěž fyzická.....	22
3.3 Zátěž ekonomická.....	22
3.4 Zátěž časová	23
3.5 Stres	24
3.6 Syndrom vyhoření	25
4 Potřeby a podpora pečujících osob.....	28
4.1 Potřeby pečujících osob.....	28
4.2 Sociální politika.....	30
4.3 Druhy podpory pečujících osob v České republice	31
4.3.1 Ekonomická podpora.....	32

4.3.2	Sociální podpora.....	33
4.3.3	Příspěvek na péči.....	37
4.3.4	Vzdělávání pečujících osob.....	38
4.4	Shrnutí poznatků teoretické části.....	39
5	Metodologie výzkumného šetření	41
5.1	Cíl výzkumu a výzkumné otázky	42
5.2	Plán a realizace výzkumu	42
5.3	Výběr a charakteristika zkoumaného vzorku	44
5.4	Etické otázky výzkumu	46
5.5	Použité metody při výzkumu	48
5.6	Proces získávání informací – sběr výzkumného materiálu	48
5.7	Postup při zpracování dat	50
5.8	Rozbor a prezentace výsledků zkoumání – analýza dat	51
5.9	Limity výzkumu	75
5.10	Shrnutí získaných informací, rozbor odpovědí na výzkumné otázky	75
6	Diskuse nad výsledky.....	81
	Závěr.....	84
	Seznam použitých informačních zdrojů	87
	Seznam příloh.....	98

Úvod

„Soucit je k ničemu, je třeba pomáhat.“

(Francois de la Rochefoucauld)

„Soucit člověka pohlcuje a nevede jeho jednání racionálním směrem, empatie umožní pochopit, jak se cítí ten, komu máme pomáhat, a jak tedy svou pomoc zaměřit.“ (Honzák, 2017)

Více než soucitu je zapotřebí empatie. Empatie evokuje porozumění. A jak je nám známo od profesora Matějčka *„rozumět znamená pomáhat“*. Normální by mělo být pomáhat.

Tato diplomová práce je věnována tématu, který by bezesporu zasloužil více pozornosti nejen v sociální politice, ale i mezi širokou veřejností. Vzhledem k mnoha důvodům jako například stárnutí populace, náročnost, neviditelnost a samozřejmost poskytované péče je vhodná doba, aby byla pozornost obrácena na pečující osoby, k jejich potřebám a koordinované podpoře. Člověk, který pečuje o osobu závislou na péči jiné osoby, jeho každodenní činnost je téměř neměnná, velice náročná a jeho nasazení je permanentní, by měl mít možnost se nejdříve postarat sám o sebe, aby mohl své síly napínat pro někoho jiného. I když to může znít sebevíc sobecky, sobecké to není. Tím, že potřeby pečujících budou saturovány, mohou tyto osoby poskytovat kvalitní péči bez sebezničení. Síly nikoho z nás nejsou nekonečné, při péči o druhou osobu musí pečující osoba své síly rozdělit mezi sebe, rodinu a mezi osobu, o kterou pečuje.

Diplomová práce obsahuje dvě části. Teoretická část ve čtyřech kapitolách přináší ucelené informace, které byly získány formou analýzy odborné literatury a realizovaných výzkumů. V rámci této části jsou vymezeny základní pojmy, které se bezprostředně týkají tématu. Empirická část se zabývá výzkumným šetřením, které je zpracováno kvalitativní metodou za využití polostrukturovaných rozhovorů. Autorce bylo participanty umožněno nahlédnout do soukromých dokumentů. Rozhovory byly vedeny s dvanácti pečujícími osobami z České republiky a pro seznámení se se situací v okolních státech se třemi pečujícími osobami ze zahraničí. Výstupy z těchto rozhovorů byly zpracovány metodou otevřeného kódování a poté analyzovány a předloženy k prezentaci. Závěr práce obsahuje shrnutí a navržení praktických rad do speciálně pedagogické praxe, které vyvstávají ze zjištěných informací.

Cílem práce je představit situaci pečujících osob na výzkumném vzorku, které pečují o osobu blízkou se zaměřením na zátěž a podporu, kterou pečujícím osobám tato péče přináší. Autorka výzkum realizovala s cílem porozumět situaci pečujících osob (sociálnímu problému), popsat a zpracovat ve srozumitelné formě informace získané od participantů a na základě těchto informací se pokusit shromáždit teoretické možnosti, které by vedly ke zlepšení systémové podpory všech pečujících osob, nebo alespoň k zamyšlení nad nimi.

1 Pečující osoba

Kdo je pečující osobou? Pečující osoba je osoba, která pomáhá, stará se, a tudíž poskytuje službu druhé osobě, která tuto službu v různé míře potřebuje a je na této pomoci závislá. Valenta a kol. (2010) charakterizuje tuto pomoc (péči) jako jednu z nejnáročnějších, nejúnavnějších a nejtěžších zkoušek v životě člověka v současné době. Ti, kteří s tím mají zkušenost, by s největší pravděpodobností souhlasili. Ti, kteří s touto situací zkušenost nemají, tak alespoň zřejmě zdánlivě tuší, že náročnost této péče dosahuje velikého rozměru, který leckdy dopraví pečující osoby k vyčerpání. Nejen z důvodu demografického by měla být obrácena pozornost k celkové podpoře pečujících osob v České republice.

1.1 Vymezení pojmu

Pečující osobou se může stát osoba blízká nebo asistent sociální péče¹. Osoba blízká je dle občanského zákoníku² definována jako příbuzný v přímé řadě, tedy sourozenec, manžel nebo partner (registrované partnerství). Dále se za osobu blízkou považují osoby, které jsou v poměru rodinném nebo obdobném a v případě újmy, kterou by utrpěla jedna osoba, by druhá osoba důvodně pocítovala jako vlastní újmu. Do výčtu patří i osoby sešvagrené a osoby, které spolu trvale žijí. V případě osoby blízké není nutno uzavírat smluvní vztah oproti situaci, kdy je pečující osobou asistent sociální péče. Asistentem sociální péče může být fyzická osoba, která je starší 18 let a je zdravotně způsobilá, tato osoba sama nesmí pobírat příspěvek na péči. Asistentem sociální péče se stávají přátelé či sousedé osoby, která péči potřebuje. Ve smlouvě, která je uzavřena mezi asistentem sociální péče a osobou, které bude péče poskytována, je nutno uvést označení smluvních stran, jasné vymezení rozsahu místa a času poskytované pomoci a výše úhrady za pomoc.

Evropská charta rodinných pečovatelů (European Charter for Family Carers)³ pracuje s pojmem „family carer“, což v širším pojetí je možno aplikovat i pro účely v našich podmínkách. Pečovatele rodiny označuje jako „*neprofesionální osobu, která poskytuje primární pomoc, která poskytuje primární pomoc s činnostmi v každodenním životě, ať už částečně nebo celkově, pečující osobě nebo podpůrným potřebám v jejím bezprostředním kruhu. Tato pravidelná péče*

¹ dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 83

² zákon č. 89/2012 Sb., § 22

³ A family carer is ‘a non-professional person, who provides primary assistance with activities in daily life, either in part or in whole, to a person with care, or support needs in his/her immediate circle. This regular care, or support may be provided on a permanent or temporary basis and can take various forms, including nursing, care, assistance in education and social life, administrative formalities, travelling, coordination, vigilance, psychological support, communication, or domestic activities’

nebo podpora může být poskytována trvale nebo dočasně a může mít různé formy, včetně ošetřovatelství, péče, pomoci při vzdělávání a společenském životě, administrativních formalit, cestování, koordinace, bdělosti, psychologické podpory, komunikace nebo domácích aktivit. "

Z hlediska formálního je osobou pečující ten, kdo je uveden v „Oznámení o poskytovateli pomoci“ a samozřejmě se na péči o osobu závislou na pomoci druhých určitým způsobem podílí. Pečující osoba se může starat o osobu jakéhokoli věku s jakýmkoli zdravotním postižením či omezením, o osoby po úraze, o osoby, které z důvodu svého zdravotního a psychického stavu potřebují pomoc druhé osoby, o osoby v terminálním stádiu onemocnění.

1.2 Formální a neformální péče

Péči lze popsat jako smysluplnou činnost nebo jako komunikační proces, při kterém vznikají nebo se mění vazby a emoce.

Péče by měla být občanskou ctností a zároveň základní složkou občanské společnosti. (Fine, 2007)

Formální péče je péčí odbornou a je poskytována na základě smlouvy, která je uzavřena mezi poskytovatelem a příjemcem sociální služby. Tato péče je zpoplatněna a jejím poskytovatelem může být státní i soukromý sektor (neziskové organizace, církve). V rámci formální péče jde o služby, které jsou kontrolované a musí splňovat určité podmínky, standardy kvality sociálních služeb (SQSS). Standardy vymezují kritéria, jejichž prostřednictvím je určována úroveň kvality poskytování sociálních služeb. Podmínky pro poskytování formální péče upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Neformální péči rozumíme péčí, kterou poskytuje osoba blízká druhé osobě, která je v určité míře odkázána na pomoc druhé osoby. Tento druh péče je poskytován osobě, o kterou je pečováno v jejím přirozeném prostředí.

Péče neformální je důležitou součástí systému zdravotní péče (Klímová Chaloupková, 2013) a její přínos je nemalý.

1.3 Počet pečujících osob v České republice

Počet neformálních pečovatelů v České republice je odhadován na 250 až 300 tisíc osob, z toho polovinu pečujících tvoří osoba blízká. Tento odhad se opírá o informace ze šetření z roku 2010, kdy osoby, které pobíraly příspěvek na péči do žádosti uvedly, že jim je péče zajišťována fyzickou osobou. Na základě tohoto šetření bylo zjištěno, že v České republice je 230,6 tis.

neformálních pečovateli, z tohoto počtu více než 70 % jsou ženy (zhruba 162 tis) a nejvyšší počet pečujících osob spadá do věkové skupiny 55-64 let. (Hrkal et al. 2011, str. 69)

Polovinu osob pečujících tvoří osoba blízká. Téměř dvě třetiny dlouhodobé péče je u nás poskytováno ženami ve středním nebo raném důchodovém věku mezi 35 a 64 rokem. (Klímová Chaloupková, 2013)

Dle Výstupní analytické zprávy o současné situaci o potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR (2015) je zjišťování údajů o počtu neformálních pečujících v České republice spojeno s potížemi dostupnosti a spolehlivosti. Data registrovaných neformálních pečovateli by měla být shromážděna u úřadů práce, zdravotních pojišťoven a u České správy sociálního zabezpečení (ČSSZ). Úřad práce vyřizuje příspěvek na péči, zde se tedy pečující osoba může registrovat a následně je za pečující osobu hrazeno zdravotní pojištění. ČSSZ má za úkol posoudit status po ukončení péče a započítává jej jako náhradní dobu pojištění. Je nutno brát na zřetel, že ne všechny osoby, které pečují o osobu blízkou, se registrují a zároveň ne všechny osoby, které i přesto, že vyžadují zvýšenou míru pomoci a péče, pobírají příspěvek na péči. Tudíž osoby, které pečují o jedince, kteří nepobírají příspěvek na péči, vlastně nemají možnost se zaevidovat. Veřejnosti nejsou data těchto institucí plně dostupná.

V aplikaci Ministerstva práce a sociálních věcí ve statistikách je možno zaznamenat růst počtu osob, které pobírají příspěvek na péči. V roce 2007 byl počet příjemců příspěvku na péči 190,1 tisíc. V roce 2019 to bylo 362,1 tisíc. Výdaje na příspěvek na péči dosáhly v roce 2019 necelých 30 mld. Kč. Rozpočet na výdaje na příspěvek na péči na rok 2020 byl ve výši 31,3 mld. Kč (Horecký, Průša, 2020).

Příspěvek na péči pobíralo v září 2018 celkem 357,2 tis. osob, což představovalo 3,4 % všech obyvatel ČR od 1 roku věku. Šest z deseti příjemců tohoto příspěvku byly ženy. (ČSÚ, 2019)

Dle průzkumu nadace Kooperativa v programu „Česká rodina žije“ (2015) jedna pětina českých rodin řeší péči o své nejstarší členy domácnosti, kterými jsou nejčastěji rodiče, jiní musí řešit péči o osobu blízkou z důvodu náhlé nemoci či úrazu, o dítě s handicapem pečuje v České republice na 50-60 tisíc rodin.

Výdaje na příspěvek na péči mají vzrůstající tendenci, která je dána stále se zvyšujícím počtem osob, které se nacházejí ve starší věkové skupině a tím se přirozeně zvyšuje pravděpodobnost horšího zdravotního stavu a zvýšené potřeby pomoci jiné osoby.

Neformální pečovatelé tvoří 70-90 % počtu všech osob, které poskytují péči druhé osobě, téměř dvě třetiny jsou ženy. (ÚZIS, 2012)

Skutečný počet neformálních pečovatelů není v současné době znám. Ale v České republice by se mohl počet pečujících osob dnes blížit i k jednomu milionu.

1.4 Práva a povinnosti pečující osoby

Pečující osoba, která pečuje o osobu, která pobírá příspěvek na péči ve druhém, třetím a čtvrtém stupni má právo na to, aby po dobu, kdy pečuje o osobu závislou na pomoci druhé osoby, za ní stát odváděl zdravotní pojištění, aby stát za ní platil pojistné na důchodové pojištění, příjem pečující osoby do výše přiznaného příspěvku na péči je osvobozen od daně z příjmu. Pečující osoba má právo, kdykoli požádat krajskou pobočku Úřadu práce o potvrzení pro účely např. hmotné nouze, zaměstnanosti, zdravotního a důchodového pojištění. Péče o osobu blízkou se tedy započítává do nároku na důchod. Právní řád v ČR se nikterak nezaobírá úpravou podmínek pracovních aktivit pečujících osob. Pečující osoba může tedy současně chodit do zaměstnání a pečovat o osobu blízkou, ale při péči o osobu ve vyšším stupni závislosti se uplatnění na trhu práce stává obtížné, takřka nemožné. V případě, že pečující osoba chodí do zaměstnání, má právo požádat zaměstnavatele o kratší pracovní dobu (nebo jinou vhodnou úpravu pracovní doby) a zaměstnavatel je povinen této žádosti vyhovět.⁴

V Listině lidských práv a svobod je uvedeno, že k občanským právům patří právo rodičů pečující o dítě na pomoc od státu.⁵

Neformální pečovatelé mají právo na rozhodnutí péči ukončit, i když to může znít nelidsky. Hlavní povinnost pečující osoby je poskytování péče v odpovídajícím rozsahu a kvalitě. Kontrolním orgánem v tomto případě jsou krajské pobočky Úřadu práce. Předmětem kontroly je především totožnost osoby, která péči poskytuje. Zda souhlasí s uvedeným jménem, které bylo uvedeno v žádosti o příspěvek na péči. Způsob a rozsah péče je dalším předmětem kontroly, zda péče odpovídá stanovenému stupni závislosti. Mezi další povinnost pečující osoby patří oznamovací povinnost. Pečující osoba je povinna nahlásit jakoukoli změnu. Jedná se o písemné nahlášení případného data zahájení a ukončení hospitalizace, dále ohlášení úmrtí, to vše je nutno oznámit do osmi dnů.⁶ Po skončení péče je nutné, aby se osoba, která péči poskytovala, obrátila na okresní správu sociálního zabezpečení s návrhem na zahájení řízení o

⁴ zákoník práce (zákon č. 262/2006 Sb., § 241)

⁵ čl. 32 odst. 5 usnesení č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod.

⁶ Pokud osoba, o kterou je pečováno, bude hospitalizována celý kalendářní měsíc, příspěvek na péči nebude tento měsíc vyplacen, tudíž pečující osoba v tomto období nemá státem hrazené zdravotní ani sociální pojištění. Situaci může pečující osoba po tuto dobu řešit nahlášením se na úřadu práce jako uchazeč o zaměstnání.

vydání rozhodnutí o době a rozsahu péče. Tento návrh je nutné podat nejpozději do dvou let od ukončení péče. V případě, že pečující osoba žádá o přiznání starobního důchodu v době, kdy je pečující osobou, samozřejmě návrh podává v daném termínu a zároveň poskytuje péči druhé osobě.

1.5 Typy péče

Z hlediska náročnosti může mít péče několik podob, které se odvíjí od míry potřeby pomoci osoby, o kterou je pečováno. Jeřábek (2013) dělí péči na tři typy: potřeba podpůrné péče, neosobní péče a osobní péče.

Při poskytování **podpůrné péče** se jedná o podporu finanční, vyřizování administrativních činností, doprovod k lékaři, na úřad, drobné práce v domácnosti. U osob v pokročilém věku je tento typ péče velice častý. Péče nebývá pravidelná, většinu úkonů zvládá jedinec sám a zvládá sám se s nepravidelnou pomocí o sebe postarat v samostatné domácnosti. **Neosobní péče** vyžaduje vyšší zainteresování pečující osoby, a to v podobě pomoci s každodenními činnostmi jako je vaření, úklid, nakupování. Tato péče nemusí být vykonávána každý den, ale jistou pravidelnost vyžaduje, což se přirozeně stává náročnější pro pečující osobu. V tuto chvíli je možno využít nabídky pečující služby v podobě zajištění oběda (uvaření a donáška), úklidu domácnosti, zajištění nákupu. Kompletní péči Jeřábek označuje jako **osobní péči**. Tato péče přináší pro pečující osobu v podstatě dvacet čtyř hodinové nasazení, tudíž neustálá přítomnost pečující osoby je nutná. Osoba, o kterou je pečováno, není schopna bez pomoci sama vykonávat každodenní činnosti. Náročnost péče se dostává na nejvyšší stupeň, péče je nepřetržitá, víceméně jednotvárná.

Osoba, o kterou je pečováno, je osobou závislou na péči druhé osoby. V těchto případech stát poskytuje osobě, o kterou je pečováno finanční podporu v podobě příspěvku na péči, který slouží mj. k úhradě služeb pečujících osob. O výši příspěvku rozhoduje stupeň závislosti na péči druhé osoby (viz níže).

1.6 Rodinná péče

„Láska začíná péčí o ty nejbližší, ty doma.“

Matka Tereza

Rodina má nezastupitelnou úlohu ve všech směrech, které nás napadnou. Pro každého člověka má nesmírně velký význam (funkční) rodinné zázemí, ve kterém nachází jistotu a pocit bezpečí. Rodina je pro nás přirozené prostředí, ve kterém většina z nás chce setrvat po celý život. V momentě, kdy člověku odcházejí síly a stává se závislým na pomoci druhým, by měla

přispěchat na pomoc právě možnost zůstat tam, kde chce být. Doma se žije, v ústavní péči přežívá. Zřejmě bychom se shodli na tom, že jedním z nejhorších pocitů je pro člověka pocit, že je zbytečný, že je přítěží, že je opuštěný, že není milovaný.

Rodina je nejstarší základní společenskou a ekonomickou jednotkou. „*Rodina se mění, ale vždy je stabilizujícím prvkem společnosti.*“ (Možný 2008, s. 14). Rodina poskytuje svým členům domov a umožňuje jim zpracovávat svá traumata a sdílet radost. „*V případě vzniku vážných poruch tělesného nebo duševního zdraví je rodina schopna mobilizovat značné rezervy, poskytovat svému členovi velkou podporu a všemi dostupnými prostředky usilovat o návrat do původního stavu. V ideálním případě dává rodina každému, kdo do ní patří, pocit bezpečného zázemí. V ideálním případě si tento typ přijímání neklade žádné podmínky.*“ (Matoušek 1993, s. 11)

Prvním nápadem a vlastně zcela pochopitelným je to, že se postará rodina. „*Domácí prostředí je skloňováno jako synonymum správné a kvalitní péče.*“ (Dudová 2015b, s. 68)

Model rodinné péče o blízké závislé osoby je modelem tradičním, který je prověřený mnoha staletími (Jeřábek, 2013). Proto by měl tento model zůstat zachován, měl by být podporován a měl by se stát zcela samozřejmou věcí, ale ne věcí neviditelnou, schovanou za dveřmi domovů.

Rodinnou péči prakticky nelze ničím nahradit. Především proto, že každá institucionální péče je založena na standardách poskytování péče a tyto normy „*nemohou pružně reagovat, tak jako milující rodina, na zpravidla postupně narůstající potřeby péče. Rodina pečuje tolik, kolik je potřeba, je to péče z lásky...*“ (Jeřábek 2009, s. 263)

Dudová (2015b) se shoduje s Jeřábkem (2013), že důležitou součástí péče jsou emoce. Honzák (2017) vysvětluje, že emoce jsou nepostradatelnou složkou našich životů, že bez emocí přestává být život životem. Emoce mají základ v primitivních instinktech a jsou nejstaršími řídicími procesy, podávají člověku informace o tom, jak se cítí. Tím je vysvětleno, že ne vždy je rozum tím nejdůležitějším řídicím systémem. Tělesné pocity (někdy chápáno jako příznaky) jsou somatickými projevy emocí.

Psychika má zásadní vliv na prožívání a zvládání každé situace a v případě ubývání sil vědomí toho, že je člověk obklopen blízkými lidmi a může zůstat tam, kde je pro něho doma, má nevyjádřitelný přínos. Nikdo z nás nechce být osamělý, izolovaný. Při opuštění blízkou osobou se pocitu osamělosti vyhnout nelze. Institut sociální práce ve své výzkumné zprávě (2019) uvádí, že doma chce žít většina lidí, i když budou závislí na pomoci druhé osoby (až 70 %). Ostatní by zvolili péči, a to ne vždy jako ideální řešení, v pobytových zařízeních z důvodu obav

ze zatěžování své rodiny a z očekávání poskytování odborné a komplexní péče v těchto zařízeních, dalším důvodem k této volbě je vedla neznalost možnosti využívat terénní pečovatelské služby. Institut sociální práce v rámci projektu „Žít doma“ se zaměřuje na pomoc uživatelům sociálních služeb. Cílem této pomoci je, aby zůstal co nejvíce zachován běžný chod života. K naplnění tohoto cíle nabízí své služby v podobě služeb pečovatelských, u kterých se snaží zajišťovat lepší dostupnost. Pečovatelská služba⁷ je důležitou součástí oblasti péče, díky které se může podařit prodloužit dobu strávenou v domácím prostředí. Využívání této služby dává možnost pečujícím osobám se podílet o péči o osobu blízkou.

*„Existuje několik věcí, které mohou pomoci udržet rodiny šťastné po celé generace, a to zahrnuje – spojení z vlastní vůle.“*⁸ Velice důležitou zůstává otázka, kdo je zodpovědný za péči o stárnoucí rodiče? (Precht, 2017). V České republice je 80 % dospělé populace přesvědčeno o tom, že je povinností dospělých se postarat o své rodiče (Přidalová, 2006 cit. dle Geissler et al., 2015). Rodiče se starají o své děti a děti se tedy mají postarat o své rodiče? Je to jejich morální povinností? Jakýkoli pokus tímto směrem o upevnění této morální povinnosti by byl vhodným začátkem cesty, na které je tato povinnost běžnou součástí lidských životů.

⁷ zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 40

⁸ Es gibt ein paar Dinge, die helfen, Familien über Generationen glücklich zu halten, und das heißt auch: Aus freien Stücken verbunden.

2 Kvalita života

„Bota, která padne jednomu, jiného tlačí; není žádný recept na život, který by se hodil všem. Každý z nás si nese vlastní životní plán, který nikdo jiný nenahradí.“ C.G.Jung

Kvalita života se těší v posledních letech neutuchajícímu zájmu mnoha oborů. Jedním z nich je i speciální pedagogika. Předmětem speciální pedagogiky je jedinec nebo skupiny s různými znevýhodněními a jejím cílem je maximální rozvoj těchto jedinců či skupin a maximální proces socializace. Tudíž kvalita života se stává významným výzkumným tématem speciální pedagogiky, protože kvalita života je ovlivněna mj. i mírou socializace, která je doprovázena seberealizací jedince.

Kvalita života v sobě obsahuje porozumění lidské existence a smyslu života. *Kvalita života se dotýká pochopení lidské existence, smyslu života a samotného bytí. Zjišťuje materiální, psychologické, sociální, duchovní a další podmínky pro zdravý a šťastný život člověka. (Velemínský, 2012)*

Co je smyslem života? Život sám? Snad každý člověk chce vést šťastný život. Aby člověk mohl být šťastný, musí se naučit být spokojen. Bauman (2010, str. 39) uvádí, že *„na prahu moderní éry nahradila „stav štěstí“ v praxi i ve snech hledači štěstí „honba za štěstím“, která „zaplňuje značnou část našich životů, nedokáže zpomalit, natož se pak zastavit...nanejvýš na (pomíjivou, vždy pomíjivou) chvíli. (tamtéž, str. 11)*

Millman (2011, s. 17) ve své knize *Čtyři pilíře smyslu života: hledání smyslu v měnícím se světě* zastává názor, že smyslem života je smysluplný život. Vyjma čtyř pilířů (učit se z životních lekcí, objevit své povolání a poslání, nalézt svou životní cestu a žít současným okamžikem) zdůrazňuje, že duchovním smyslem je naučit se milovat.

2.1 Vymezení pojmu

Filosofický slovník nám vysvětluje kvalitu jako jakost, jako jeden ze způsobů projevu věci, který nutně nebo nahodile s věcí souvisí (Blecha, 1998). Slovo kvalita má v sobě schovaný hodnotící charakter. Hodnocení je neodlučitelnou součástí našich životů. Hodnotit je lidské. Porovnáváme, co je lepší, co naopak horší, vyvozujeme závěry, přehodnocujeme své názory. Hodnotíme, co je podle nás normální a co už normální není. Kvalita života je relativním pojmem tím, že pro každého znamená něco jiného. Názory jsou utvořené na základě zkušeností, které člověka ovlivňují po celý jeho život. Subjektivně člověk hodnotí na základě jeho priorit a cílů, jeho pojetí smyslu života.

Při seznamování se s definicemi pojmu kvality života je čtenáři k dispozici množství informací, názorů a diskusí. Toto nepřehledné množství informací svědčí o tom, že téma kvality života budí již po několik desetiletí značný zájem nejen u odborné veřejnosti.

Heřmanová (2012, s. 11) vnímá pojem kvalita života jako pojem interdisciplinární, multidimenzionální, kontroverzní a těžko uchopitelný. *„Kontroverznost tématu spočívá v tom, že neexistuje - a možná ani nemůže existovat - všeobecně přijímaná definice kvality života a neexistuje ani žádný jednoznačný koncept tohoto pojmu.“*

V roce 2016 Světová zdravotnická organizace (WHO) vymezila pojem kvalita života jako *„jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám.“*

Vymezení pojmu kvality života se těší zájmu nejen jednotlivců, ale i kolektivům autorů. Například v roce 1995 kolektiv pracovníků při Světové zdravotnické organizaci formuloval daný pojem jako *„individuální vnímání vlastní pozice v životě, v kontextu té kultury a v systému těch hodnot, v nichž jedinec žije. Vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům. Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu. Kvalita života není totožná s pojmy „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o multidimenzionální pojem“*. (Heřmanová 2012, s. 43-44)

Koncepce kvality života se vyvíjí a je pojmána v kontextu různých vědních disciplín s důrazem na její multidisciplinární povahu.

2.2 Měření kvality života

Autoři shodně interpretují mj. Heřmanová (2012), Mareš a kol. (2006), Hnilicová (2005), že pojem kvalita života má dvě dimenze, a to subjektivní a objektivní a že má několik domén. Tyto jednotlivé oblasti se vztahují k různým aspektům lidské existence a význam těchto oblastí se u jednotlivců liší. Objektivní stránkou kvality života se rozumí konkrétní životní podmínky, kam se zahrnuje i zdravotní stav dané osoby a životní úroveň jednotlivce nebo populace. Subjektivní dimenze kvality života je založena na emocionalitě jednotlivců a na všeobecné spokojenosti se životem, jedná se o zhodnocení vlastního života a jeho prožívání. Tyto dimenze jsou zkoumány v základních oblastech – v oblasti fyzické, psychické a sociální. Oblast fyzická je popisována zdravotním stavem, psychická oblast emocemi a sociální oblast ovlivňuje ekonomická situace, profese, rodina.

WHO k vystihnutí dimenze lidského života přidává ještě jednu oblast, a tou je oblast prostředí, kam zahrnuje svobodu, bezpečí, zdroje finanční a dostupnost péče lékařské a sociální. (Vařšurová, Mühlpachr 2005)

Dnes je známo, že kvalitu života lze měřit. Kvalita života je zkoumána a měřena z důvodu zajišťování lepší budoucnosti. Výsledky mohou být užitečným ukazatelem o stávajícím stavu a vstupními informacemi k dalším činnostem. I přesto, že je téměř nemožné změřit přímo komplexně kvalitu života, což vychází z její podstaty dvou dimenzí, existují teoretické koncepty se snahou o její komplexní vystihnutí.

2.2.1 Metody a nástroje na měření kvality života

Měření kvality života by mělo obsahovat domény, které se nejvíce podílejí na plnohodnotném životě a měly by být uplatnitelné na velký vzorek populace a mít na zřeteli význam kvality pro každého jedince. (Mičánková, 2012)

Metody dle Mareše a kol. (2006) se dělí:

- z hlediska jejich podoby se dělí na: kvantitativní (dotazníky, posuzovací škály), kvalitativní (rozhovory) a smíšené;
- z hlediska použitelnosti na: generické, specifické a smíšené. V případě generických metod, např. dotazníků jde o využití obecné, bez ohledu na zdraví, specifické dotazníky obrací pozornost na konkrétní případ a jsou určeny například k posouzení kvality života jedince s určitým druhem onemocnění.

Metody dle Krivohlavého (2002) lze rozdělit na:

- metody měření kvality života druhou osobou (např. APACHE II⁹, který je příkladem metody, která se snaží vyjádřit celkový stav pacienta na základě fyziologických kritérií, a tím podává zprávu o vážnosti nemoci);
- metody měření kvality života, kde hodnotí osoba sebe sama (SEIQoL¹⁰- systém individuálního hodnocení kvality života);
- metody smíšené (vzniklé kombinací dvou předešlých metod), například dotazník MANSA¹¹, kde se *„hodnotí nejen celková spokojenost se životem, ale i spokojenost s řadou předem přesně stanovených dimenzí života, cílem autorů je vystihnout celkový*

⁹ Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System

¹⁰ Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

¹¹ Manchester Short Assessment of Quality of Life

obraz kvality života daného člověka tak, jak ten se mu jeví v dané chvíli.“ (Křivohlavý 2002, s. 176)

K měření kvality života pacientů v případě metod měření kvality života druhou osobou, je hojně využíván systém Quality of Life of the patient, kterým je měřena kvalita života na základě předem stanovených kritérií (např. fyzická závislost na druhých lidech, finanční situace, způsob trávení volného času, pracovní schopnosti jedince, bolesti, vědomí pacienta o následcích jeho nemoci, komunikace s okolím a vztah s rodinou a přáteli).

Mezi velice známé koncepty dnes zcela jistě patří kvalita života podmíněna zdravím - Health-Related Quality of Life (HRQoL). Tento multidimenzionální koncept obsahuje domény, které souvisí s fyzickým, duševním, emocionálním a společenským fungováním. Přesahuje pole přímých ukazatelů zdravotního stavu obyvatel, délky života, příčin úmrtí a vlivu zdravotního stavu na kvalitu života a hodnotí i pozitivní aspekty života jedince, jako jsou pozitivní emoce a životní spokojenost. (Health-Related Quality of Life and Well Being, 2014)

K uskutečnění měření kvality života je využíváno konkrétních prostředků (nástrojů). Mezi hojně používané nástroje patří různé druhy dotazníků, pozorování a testy. Počet nástrojů na měření kvality života ustavičně narůstá v souvislosti se stále větší specifikací na určité oblasti měření. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005)

Nástroje (i metody) dle Vaďurové a Mühlpachra (2005) lze dělit:

- podle své šíře a zaměření na: obecné (vhodné pro porovnávání, zahrnují mnoho oblastí) a specifické (které jsou úzce zaměřené);
- podle hodnotitele (objektivní, subjektivní, smíšené);
- podle tématického zaměření (zdraví, spokojenost).

Vaďurová a Mühlpachr (2005) doporučují mj. si před výběrem a použitím nástroje měření vyjasnit cíl a záměr měření, aby nástroj reflektoval důležité oblasti, aby byl validní (hodnota validity ukazuje, zda nástroj měří skutečně to, co bylo zadáno, vytyčeno), reliabilní (reliabilita je zaměřena na sledování výsledků při opakovaném měření za jiných okolností a v jiných časových úsecích, zda zůstávají konzistentní), jednoduchý, citlivý (schopnost zaznamenat podstatné změny) a interpretovatelný. Je nutné mít na paměti, že interpretace dat, která byla získána určitým nástrojem nemusí být stejná, když se použijí na jinou oblast než tu, pro kterou byl nástroj vytvořen.

2.3 Kvalita života pečující osoby

Osoby, které pečují o osobu blízkou mají nesporně velký vliv na kvalitu života osoby, o kterou pečují. Křížová (in Payne 2005, s. 363) ve své analýze¹² prezentuje závěr, že se „*ve vztahu ke spokojenosti s kvalitou života nejsilněji uplatnil vliv blízké osoby jako zdroje sociální opory – tato skutečnost měla výraznější vliv než zdravotní potíže.*“

Stejně tak, jak se pozitivně ukazuje přítomnost blízké osoby u osob, které potřebují péči, je zapotřebí, aby i osobám pečujícím byl zajištěn zdroj sociální podpory, kterou je zcela jistě možno uvést jako významný faktor při prevenci zátěže, především stresu a syndromu vyhoření. Kvalita života pečujících osob závisí na mnoha faktorech, na míře, druhu a délce zdravotního postižení či závislosti osoby, o kterou je pečováno, na zkušenostech, možnostech, na dispozicích pečující osoby, na vztahu mezi pečující osobou a osobou, o kterou je pečováno, na finanční situaci, na prostředí, na vybavení, na počtu osob v domácnosti apod. Na kvalitě života pečujících osob se může podílet i to, o koho pečují. Sarkar (2015) uvádí, že osoby pečující o své dospělé dítě hodnotily kvalitu svého života lépe, než osoby pečující o svého dospělého partnera (manžela/ku). Michalík (2011) uvádí, že při posuzování je nutno pracovat s faktory: délka, náročnost a podmínky péče.

V případě pečujících osob výzkumy dokazují (Kozáková, Bužgová, 2018; Dudová, 2015b; Geissler et al., 2015; Michalík, 2011; Payne, 2005), že jsou narušeny všechny čtyři dimenze lidského života (oblast fyzického zdraví, psychického zdraví, oblast sociálních vztahů a oblast prostředí, kam spadá mj. svoboda, finanční zdroje, ale i dostupnost péče). Kvalita života se týká jedince a jeho reálných potřeb. Potřeby pečujících osob jsou zpracovány v kapitole 4.1.

Zdraví člověka, o kterého je pečováno, ovlivňuje kvalitu života jeho samého, ale i kvalitu života dalších osob v rodině. Kvalita života člověka se zdravotním postižením závisí i na možnostech pořízení si zdravotních pomůcek, které mohou člověku ulevit od bolesti. Tím, že selepší zdravotní stav osoby, o kterou je pečováno, selepší i stav pečující osoby. (Paditz, 2000)

V dnešní době je zaznamenáván nárůst osob, které mají nezaopatřené děti a čas věnovaný na péči o děti musí rozdělit mezi ně a mezi rodiče, kterým ubývá sil. Naše společnost již pro tyto osoby našla pojmenování, jedná se o tzv. „sendvičovou generaci“ nebo také „neuchopený fenomén současné doby“. Tento fenomén beze sporu bude mít vliv i na kvalitu života pečujících osob.

¹² Sociologické podmínky kvality života.

3 Zátěž pečující osoby

„Život není to, co chceme, ale to, co máme a vydržíme.“

Arnošt Lustig

Situace pečující osoby se netýká pouze osoby samotné, ale vždy se nějakým způsobem v určité míře dotkne celé rodiny. Někteří pečující nalézají v rodině významný zdroj pomoci, jiní zdroj neklidu a stresu. Je důležité se pokusit zapojit do péče o osobu blízkou i ostatní členy rodiny, otevřeně s nimi o situaci hovořit a v ideálním případě se podělit o péči, rozdělit si úkoly a nezůstávat se svými pocity sám. Nebát se vyhledat odbornou pomoc, služby, podporu například ve formě podpůrných spolků a tuto pomoc umět přijímat. Vyvarovat se pocitu obtěžování druhých. Důležitým doporučením je pamatovat na hranice svých sil a na důležitost vlastní osoby kvůli sobě, rodině, kvůli člověku, o kterého je pečováno (ČALS, 2019). Doporučení a teoretické rady v rámci poradenství pro pečující osoby zastávají důležité místo, ale nejdůležitějším úkolem je přenést tato doporučení do praxe, do každodenního života, aby pečující osoby nezůstávaly na péči samy.

„Pečující osoba, která dlouhodobě pečuje o osobu blízkou, se může začít potýkat s řadou problémů, které se projeví ve vztahu k pečovanému, k okolí a stejně tak v kvalitě péče. Tyto problémy jsou zapříčiněny přílišnou zátěží, které jsou rodinní pečující vystaveni.“ (Truhlářová 2015, s. 35)

Zátěž představuje zvýšené požadavky a nároky, které lze zvládnout jen s intenzivnějším nasazením sil.

3.1 Zátěž psychosociální

Dopadům péče u pečujících osob o osobu blízkou na lidskou psychiku se nelze vyhnout. O tom, jak velké tyto dopady budou, rozhoduje více faktorů. K objektivním faktorům patří (Jedlinská et al., 2009, s. 33) *„délka vykonávané role pečovatele, soužití ve společné domácnosti, tíže zdravotního stavu závislé osoby, doba, po kterou se pečující denně věnuje osobě závislé, a druh handicapu.“* Každý člověk vnímá a snáší míru zátěže jinak. K subjektivním faktorům je možno tedy zařadit vlastní prožívání role pečujícího. Mezi časté pocity pečujících osob patří pocit společenské izolovanosti, pocit chybějícího uznání a pocit osamění (Geissler et al., 2015; Královéhradecký kraj, 2016). Psychická a časová náročnost péče se může promítnout do zátěže sociální. Sociální opora poskytnutá rodinou, přáteli, podpůrnými spolky, hraje v životě pečujících podstatnou úlohu. Kontakt s okolím má pozitivní vliv při prevenci stresu a syndromu vyhoření. Téma osamělosti se dotýká jak osob, o které je pečováno (volba přirozeného prostředí), tak osob, které o ně pečují. Nejedná se o samotu fyzickou, ale o pocit osamělosti,

izolace, nepatřičnosti či prázdnoty. „*Zhoubný pocit osamělosti je dlouhodobý pocit emigranta ve vlastním prostředí.*“ (Honzák 2017, s. 141). Po celou dobu poskytování péče se pečující osoba střetává s neznámými situacemi, které doprovází pocit beznaděje a osamělosti (Jeřábek, 2005). V péči o osobu blízkou se pečující stanou přirozeně emocionálně angažovanými. Zvýšenou emocionální zátěž prožívají pečující, kteří jsou svědky měnící se osobnosti blízké a milující osoby, kterou způsobuje krutá diagnóza v podobě například mukopolysacharidózy, Rettova syndromu a Alzheimerovy choroby. Emocionální náročnost je umocněna skutečností, že tento jedinec prožil část svého života jako osoba zcela zdravá a nyní je situace nezvratná. Psychickou nepohodu může vyvolat i pocit rodinné a morální povinnosti, tíha jistého závazku vůči opečovávané osobě. (Žižlavská, 2017)

3.2 Zátěž fyzická

Pečující osoby jsou mnohdy zatíženy i fyzicky. Fyzická zátěž je zátěží, při které se zapojuje svalstvo. K fyzické zátěži dochází při situacích, které vyžadují manipulaci s osobou. Jedná se o polohování, různé druhy cvičení a rehabilitace. Tato námaha se podepíše negativně na fyzickém stavu pečující osoby, mezi nejčastější zdravotní problémy patří únava, bolesti hlavy, zad a kloubů. (Chovancová, 2012)

Nařízení vlády č. 361/2007 Sb., kterým se stanoví podmínky ochrany zdraví při práci, § 29 uvádí, že „*přípustný hygienický limit pro hmotnost ručně manipulovaného břemene přenášeného ženou při občasném zvedání a přenášení je 20 kg, při častém zvedání a přenášení 15 kg. Při práci vsedě je přípustný hygienický limit pro hmotnost ručně manipulovaného břemene ženou 3 kg*“. Pro muže je limit při občasném zvedání a přenášení 50 kg, při častém 30 kg a při práci vsedě 5 kg. Toto jsou podmínky ochrany zdraví při práci, které jsou zde uvedeny k vytvoření si představy o doporučení k zachování zdravé kondice. Není možné vždy zajistit, aby v případě potřeby bylo u osoby blízké více lidí a zátěž tak mohla být mezi ně rozdělena. Důležité je ale uvědomění si zátěže a její dopad na lidský organismus pečující osoby. Pečujícím osobám by měla být nabízena kompenzace v podobě bezplatné pravidelné rehabilitace například zdravotní cvičení, plavání, masáže.

3.3 Zátěž ekonomická

Péče o blízkou osobu se odrazí na finanční situaci rodin. V důsledku omezení či ztráty zaměstnání přichází rodina o jeden příjem. Trh práce není dostatečně nasycen nabídkami práce, které by umožňovaly skloubit péči a zaměstnání. Poskytování péče směřuje častěji k tomu, že pečující se stávají ekonomicky neaktivními, než aby začali pracovat na zkrácený úvazek (ÚZIS,

2012). Ženy představují tři čtvrtiny z celkového počtu pečujících osob. Dle výzkumu¹³ Štorové (2013) by ženy rády i nadále chodily do zaměstnání. 84 % účastníků výzkumu by jako pomoc v jejich situaci uvítalo flexibilní pracovní dobu a práci z domova kombinovanou s prací na pracovišti (75 %). Geissler (2016, s. 8) zmiňuje, že za největší překážku pečující osoby označily nedostatečnou nabídku práce na částečný úvazek a flexibilní formy práce. „*Obtížné skloubení péče a práce a nevstřícnost zaměstnavatelů k zaměstnání pečující osoby byly aspekty, které následovaly.*“

K vyladění procesu fungování pečovatelských a pracovních povinností by mohl sloužit např. zkrácený pracovní úvazek, stlačený pracovní týden, pružná pracovní doba a sdílení pracovního místa. (Štorová, 2013)

Právě skloubení poskytování péče a zaměstnání by mohlo v ideálním případě být vhodnou prevencí pro pečující osoby z hlediska psychického a sociálního. Aktivní přístup, být ve spojení s okolním světem, uspokojení z vykonané práce, udržení si kvalifikace, udržet si sociální status ekonomicky výdělečného člověka, to vše může podpořit psychickou stabilitu pečující osoby. Vzhledem k finanční náročnosti péče o blízkého člověka je nezanedbatelný i přínos ekonomický.

V případě, že se pečující osoba stane ekonomicky neaktivní, je její příjem závislý na příspěvku na péči. Příspěvek na péči musí být využit beze zbytku pro potřeby pečovaného a slouží k úhradě za péči, která může být poskytována jak odbornými poskytovateli služeb, tak blízkou osobou. Především u osob, jejichž závislost na pomoci druhé osoby spadá do vyššího stupně a jsou plně odkázány na péči v celodenním rozsahu, je výše příspěvku nedostačující. V těchto případech finanční situace brání využívání sociálních služeb (Geissler et al., 2015). Rodinný rozpočet je u většiny rodin pečujících osob pod tlakem. 80 % respondentů z celkových 858 (Šimoník, 2015) odpovědělo, že finančně vyjde pouze s obtížemi.

3.4 Zátěž časová

Péče o osobu blízkou ovlivňuje všechnen čas pečující osoby. V případě, že pečující osoba se z různých důvodů nechce nebo nemůže podělit s nikým jiným o své závazky, stává se tato péče velice namáhavou. Pečující vyjma péče, která je zaměřena přímo na osobu, má na starosti zajišťování chodu domácnosti, obstarávání jídla a v neposlední řadě poskytování psychické podpory. Čas je neobnovitelný zdroj a vyžaduje tedy rozvážné zacházení. Cílem poskytování péče o osobu blízkou rozhodně není dostat pečující osoby na hranice svých sil. Péče může

¹³ Výzkum byl zaměřen na ženy ve věku 45+.

vyžadovat i celodenní nasazení pečujících. Výzkum Michalíka (2011) dokládá (nejen) časovou náročnost péče, kdy téměř 61 % respondentů (z celkových 519) ze skupiny pečujících osob sdělilo, že již půl roku neměli jediný volný den, který by si zařídili dle svých představ. Mapování potřeb pečujících osob v Kopřivnici, které bylo realizováno v roce 2020, potvrzuje náročnost péče. Z celkového počtu 96 respondentů 53 % uvedlo, že o osobu blízkou pečují celodenně (MÚ Kopřivnice, 2020). Další výzkumy zvýšenou časovou náročnost péče o osobu blízkou rovněž potvrzují. (Bíbová, 2018; Geissler et al., 2015; Valenta a kol., 2010)

Maximální vytížení vede k zanedbávání vlastních potřeb, nezbyvá prostor na společný čas strávený s rodinou a na regeneraci sil. Jako jediné řešení se nabízí najít způsob, jak se podělit o péči s další osobou nebo využít nabídky sociálních služeb. Zdánlivě malá pomoc v podobě přípravy a donášky oběda od pečovatelské služby může ušetřit mnoho času.

3.5 Stres

Stres je přirozenou součástí našich životů. V určité míře je pro člověka užitečný a má pozitivní účinek. Tento druh stresu je označován jako pozitivní stres neboli eustres. Eustres vede člověka při zvládání situací, které má pod kontrolou k tomu, aby své síly mobilizoval do takové míry, která mu neublíží. Lidský organismus je nastaven zvládnout určitou míru stresu, vypořádat se s ní umí pouze do určité výše. Distres je druh stresu, který je škodlivý a může signalizovat přetížení a nezvládnutí situace.

„Z psychologického hlediska lze stres chápat jako stav nadměrného zatížení či ohrožení. Psychologické pojetí stresu je tedy širší než pojetí biomedicínské.“ (Vágnerová 2012, s. 33)

Paulík (2017, s. 41) definuje stres jako stav „ve kterém míra zátěže přesahuje únosnou mez z hlediska adaptačních možností organismu za daných podmínek.“

Pro označení stresové situace je důležitý poměr mezi intenzitou působení stresorů a silou v podobě schopností a možností situaci zvládnout. Při zátěži, která je pro lidský organismus nadměrná a lze ji označit jako stresovou situaci, dochází u jedinců k pocitům vnitřního pnutí a k narušení homeostázy organismu (Křivohlavý, 2003). Nadměrná zátěž je relativním pojmem a pro každého jedince znamená něco jiného. Co se jednomu člověku podaří lehce zvládnout, druhý může považovat za neúnosné a (Honzák 2017, s. 15) „na vyvolané emoce nelze žádnou normu nasadit.“ Mezi charakteristické znaky stresových situací lze zařadit (Atkinsonová, 1995 cit. dle Vágnerové, 2012): neovlivnitelnost situace; nepředvídatelnost vzniku zátěžové situace; subjektivně nepřiměřené, nadměrné nároky; životní změna, která vyžaduje značné přizpůsobení; subjektivně neřešitelné vnitřní konflikty.

Dle trvání a samotného prožitku nadměrné zátěže lze rozlišit stres akutní a stres chronický. Dopady akutního stresu na lidský organismus jsou menší, než je tomu u stresu chronického. Akutní stres je charakteristický náhlým vznikem se silným a časově krátkým působením. U chronického stresu není často známá primární příčina. Situace se postupně zhoršuje, graduje, přidávají se další potíže, které mají dopad na fyzické i psychické zdraví jedince a ovlivňují tak i jeho kvalitu života. Chronickému stresu mohou být jedinci vystaveni i několik let. Paulík (2017) mezi jednu z nejstresovějších situací řadí vážné onemocnění blízké osoby. Náročnost situace u pečujících osob je umocněna tím, že pečující osoba přebírá péči a odpovědnost za ni. Dlouhodobé setrvávání jedince v chronickém stresu se může projevit jeho onemocněním v podobě například vysokého krevního tlaku, žaludečních vředů, zhoršení diabetu apod. Mezi běžné reakce na zátěž, která trvá delší dobu, je změna emočního chování v podobě úzkosti, agrese, vzteku, apatie a deprese. V zátěžových situacích dochází také k oslabení kognitivních funkcí v podobě zhoršení úrovně logického uvažování. (Vágnerová, 2012)

Stres a jeho dopady na zdraví pečujících osob jsou výsledkem namáhavosti péče. K zachování psychické rovnováhy je nezbytné pracovat s pravidly psychohygieny, která mohou pomoci chránit duševní zdraví a zvyšovat jedincovu psychickou odolnost. Je nutné, aby si pečující osoby našly přiměřenou kompenzaci náročnosti péče a nezapomínaly na fakt, že požádat o pomoc je v pořádku.

Při nedostatečné kompenzaci náročnosti péče, kterou pečující osoby poskytují blízkým osobám, může setrvávání v chronickém stresu vyústit v deprese a v syndrom vyhoření.

3.6 Syndrom vyhoření

„Ten, kdo vyhořel, musel předtím hořet. Musel být zapálený pro svou – většinou lidumilnou činnost.“ (Honzák 2015, s. 11). Dle Honzáka (2015, s. 14) ve chvíli, kdy plameny nadšení hodlají strávit i jedince samotného, je nutná změna. A tou změnou může být pouze to, že změnou projde jedinec sám. Je to těžké, *„ale je to jediné skutečné účinné řešení a stojí za to – v každém věku!“*

Pro označení syndromu vyhoření je možno se setkat s použitím anglického ekvivalentu „burn-out“. Jedná se o totální vyčerpání organismu. Novák (2011, s. 15) upozorňuje na skutečnost, že *„jde o plíživé psychické vyčerpání, v souvislosti s dlouhodobým působením stresujících podnětů. Chronicky vyčerpaní lidé nesnadno přiznávají sobě i jiným své obtíže. Zatajují i sami před sebou úzkost, strach, vnitřní neklid, únavu, slabost, nervozitu, neschopnost koncentrovat se, poruchy spánku, bolesti hlavy atd.“* Syndrom vyhoření je nejčastěji zmiňován

ve spojitosti s pomáhajícími profesemi. Oproti formálním pečujícím můžeme předpokládat zvýšené riziko jeho výskytu u neformálních pečujících, a to z důvodu takřka nemožného oddělení svého pracovního života od osobního.

Jedinec, který je ohrožen syndromem vyhoření, prochází různými fázemi vyhaslosti: fáze nadšení, stagnace, frustrace, apatie, vyhoření. V poslední fázi má člověk pocit beznaděje, že již nemůže dál. Příznaky se objevují ve všech oblastech života. (Hlušková a kol., 2016)

Paulík (2017) ve svém výzkumu došel k závěru, že nejčastějším důvodem, který může vést k syndromu vyhoření u pečujících osob, je náročnost a nepřetržitost péče, díky které nezbyvá čas na nic jiného a má za důsledek izolaci od okolního světa.

Cesta k syndromu vyhoření dle Honzáka (2017) vede přes absenci emoce údivu¹⁴, která má patologický charakter. Tuto ztrátu nazývá depersonalizací a považuje ji za nejpodstatnější rys tohoto syndromu. Mezi příznaky patří nezáměr, cynismus a citová otupělost. „*Depersonalizace tak představuje opravdu hluboké existenciální odcizení a jakýsi náhradní a nepřírozený způsob bytí.*“ (Honzák 2017, s. 102)

Schmidbauer (2015) zastává názor, že v současné době je pojem syndrom vyhoření, podobně jako pojem stres, nadužíván. Není lehké stanovit hranice mezi pracovním vyčerpáním, depresí a syndromem vyhoření. Syndrom vyhoření označuje jako syndrom pomáhajícího a mezi jeho příznaky řadí nedostatek motivace, nevyvinutý soukromý život, zúžení perspektiv a spektrum zájmů, málo společenského kontaktu a nevyužití volného času.

Ohroženou skupinou syndromu vyhoření jsou všichni pracovníci pomáhajících profesí, tedy samozřejmě i neformální pečovatelé. Lidé, kteří vykonávají pomáhající profesi, vkládají do své práce (péče) část své osobnosti. Tito lidé mají většinou dobře rozvinutou empatii a umí se naladit na „stejnou vlnu“. Pomáhají osobám, o které pečují, sdílet s nimi jejich příběh a jejich emoce. (Honzák, 2015)

V případě projevu syndromu vyhoření je vždy nutný zásah odborné pomoci. Léky v podobě dopingů v tomto případě nic nevyřeší. Při diagnostikování syndromu vyhoření jsou nejvíce využívány dotazníky, které pracují s posuzujícími škálami. Vyhledání odborné pomoci a uvědomění si svého problému, je vždy dobrým začátkem na cestě k zotavení se. Zcela jistě dobrým průvodcem pečujících osob mohou být svépomocné skupiny. Některé neziskové organizace pořádají různá setkávání, při kterých mají zájemci možnost se podělit o své

¹⁴ Údiv patří mezi základní emoce, ke kterým dále patří hněv, znechucení, strach, radost a smutek. Po emocích přichází prožitek, ve kterém se spojují emoce s kognitivní aktivitou. (Honzák, 2017)

zkušenosti s lidmi, kteří sdílejí podobnou životní zkušenost. Možnost s někým sdílet svá trápení a zájem druhé osoby může pomoci pečujícím osobám zmírnit psychický dopad péče o osobu blízkou. Být součástí skupiny lidí se stejnými problémy, která nabízí různé druhy podpory, je vhodnou prevencí syndromu vyhoření.

Prevence zaujímá u pečujících velmi důležitou roli. Truhlářová (2015) upozorňuje na skutečnost, že pod tíhou nepřetržité péče se u jedince rozvine syndrom vyhoření, který se může promítnout u pečující osoby i do postoje k osobě blízké. Osoba, o kterou je pečováno, může začít pečující osobě vadit. To, bohužel, může vést i k vyhrocení situace v podobě týrání. Bojovat proti syndromu vyhoření lze nejlépe pomocí prevence. V první řadě je nutná informovanost, seznámení se s rizikem výskytu, projevy a s dopady syndromu vyhoření by pečující osoby měly být obeznámeny. Je důležité umět pracovat s pravidly psychohygieny a předcházet tak chronickému stresu, nemít nereálná očekávání, myslet na sebe a umět si říci o pomoc. Za nejdůležitější v boji proti stresu a syndromu vyhoření lze označit (Vincke, 2017) především odpočinek v podobě pravidelného spánku. Řešení syndromu vyhoření (dle Help Guide International, 2020) vyžaduje systém „Three R“: recognize, reverse, resilience. Rozpoznání varovných příznaků, poté jejich zvrácení a budování odolnosti vůči stresu je doporučení, díky kterému se může podařit situaci dostat pod kontrolu a znovu získat zpět soustředění, energii a pocit pohody.

4 Potřeby a podpora pečujících osob

Potřeba je charakterizována jako stav nějakého nedostatku a její uspokojení/neuspokojení má vliv na psychiku člověka. Potřeby mohou být chápány jako projevy bytostného přání (Příbyl, 2015). Potřeby pečujících osob jsou v principu stejné jako u každé jiné osoby, jen míra bude rozdílná, a to z důvodu působení zátěže péče, která se odráží na fyzickém a psychickém stavu osoby.

Velice důležitou podporou je podpora sociální. Sociální podpora je pomoc, která napomáhá jedincům uspokojit své sociální potřeby. Paulík (2017) do sociální opory zahrnuje působení blízkých lidí v okolí jedince, kteří mu dávají pozitivní zpětnou vazbu, mají ho rádi a uznávají ho.

Současná podpora neformálních pečovatelů v České republice je nízká (Michalík, 2011) a nedostačující (Kozáková, Bužgová, 2018). Úkolem státu má být zcela jistě podporovat péči neformálních pečovatelů ve všech směrech. Lidé by měli v ideálním případě setrvávat v přirozeném a nejvhodnějším psychosociálním prostředí. V případě již nedostačujících sil pečující osoby je nezbytné přistoupit k variantě umístění do zařízení ústavní péče. Na toto rozhodnutí má každý neformální pečovatel nárok a nikdo nemá právo ho soudit. To, že k tomuto rozhodnutí muselo dojít, neznamená, že je to rozhodnutí lehké. Sarkar (2015) ve svém výzkumu uvádí, že v případě, kdy nastala tato situace, fyzicky bylo neformálním pečovatelům lépe, ale emocionálně k ulehčení nedošlo.

Je důležité více stáčet veřejný zájem k podpoře pečujících osob. Je nutno jim dodat pocit, že jsou podporováni a že se o nich ví.

4.1 Potřeby pečujících osob

Rodinní pečující jsou dle organizace COFACE neviditelná pracovní síla Evropy, která představuje jednu z nejvíce sociálně vyloučených skupin. Potřeby pečujících osob jsou stejné jako potřeby každého jiného člověka. Vzhledem k péči, kterou poskytují, je u jejich potřeb míra zvýšená. V roce 1943 definoval americký psycholog Abraham Herold Maslow lidské potřeby s ohledem na zdravý vývoj jedince a uspořádal je dle hodnot do pyramidy, která je nazývána „Maslowa pyramida potřeb“. Na nejnižším vývojovém stupni jsou potřeby fyziologické, nad nimi je potřeba jistoty a bezpečí, poté potřeba lásky, přijetí a potřeba někam patřit, pak následuje potřeba uznání a úcty a na vrcholu pyramidy stojí potřeba seberealizace. Člověk musí mít alespoň částečně uspokojenou potřebu, která je na vývojově nižším stupni, aby mohl uspokojit potřebu na vývojově stupni vyšším.

U pečujících osob je možno zařadit mezi zvýšenou potřebu především potřebu odpočinku, která pramení ze zvýšené míry zátěže. Nesplněná fyziologická potřeba spánku může vést k vyčerpání organismu po fyzické i psychické stránce. Zdravý spánek dokáže připravit organismus na denní stres. Poruchy spánku patří mezi jedny z nejčastějších stížností v ordinacích lékařů hned po stížnostech na bolesti hlavy a zad. Potřeba spánku je individuální a za normu se považuje spánek v rozmezí pěti až devíti hodin. (Honzák, 2017)

Mezi další potřeby u osob pečujících patří potřeba dostupnosti jednotných informací. V ideálním případě poskytované co nejmenším počtem lidí a na jednom konkrétním místě. Baxová (2016, s. 197) navrhuje „*zřízení pozice koordinátora komunitní podpory*“. Tato pozice by v rámci komplexní a včasné podpory mohla přinést pečujícím užitek mimo jiné i v podobě právě zmiňované potřeby informací. Koordinátor komunitní podpory je kvalifikovaným sociálním pracovníkem, který hledá vhodná řešení vedoucí ke komplexní podpoře rodin, které pečují o své blízké. Snaží se život rodiny ovlivnit tak, aby rodina nebyla vystavena sociální izolaci. Klvačová (2018) předkládá na základě zjištěných informací¹⁵ inspiraci v podobě návrhu zřízení pozice koordinátora pomoci, který by mohl přinést podporu pečujícím osobám minimálně v podobě aktuálních informací a orientace se v problematice. Během trvání projektu (Klvačová 2018) poskytly koordinátorky pomoci 90 pečujícím celkem 127 konzultací, které trvaly dohromady 132 hodin.

Výzkumy mapující potřeby neformálních pečovatelů (MÚ Kopřivnice, 2020; Marcínková Geržová, 2017; Královéhradecký kraj, 2016; Dudová, 2015a; Šimoník, 2015; Michalík, 2011; Centrum pro komunitní práci střední Čechy, 2011 aj.) odhalují potřeby pečovatelů v různé míře ve všech oblastech spojených s poskytováním péče. Za problematrické oblasti Dudová (2015a) považuje nemožnost ekonomické aktivity u pečujících osob, zejména v případě péče o dítě se zdravotním postižením, vyšší nezaměstnanost pečujících osob, nízkou ochranu pracovního místa, obtížný návrat na trh práce a dostupnost terénních sociálních služeb. Při realizaci výzkumného šetření v Kopřivnici (MÚ, 2016) se nejvíce respondentů vyjádřilo k chybějící podpoře v podobě sociálního poradenství. Marcínková Geržová (2017) uvádí potřebu odpočinku, relaxace a pár dní bez nutnosti péče u všech respondentů a dodává, že v důsledku legislativního neukotvení nároků pečujících osob na možnost čerpání dovolené u neformálních pečovatelů, nemají možnost si tuto potřebu saturovat. „*Jedním z důvodů malé nabídky služeb*

¹⁵ Pečovat a žít doma je normální-podpora neformálních pečovatelů, který byl realizován v letech 2016-2018 na území Dobříše, Hořovic a Sedlčan.

pro pečující osoby je nedostatečně definování pečujících osob v legislativě.“ (Geissler et al., 2015, s. 62)

4.2 Sociální politika

Sociální politika má nezastupitelnou úlohu při fungování sociálního státu. Sociálním státem rozumíme stát, který má velkou starostlivost. Sociální politika (Krebs 2015, s. 17) *„se primárně orientuje k člověku, k rozvoji a kultivaci jeho životních podmínek, dispozic, k rozvoji jeho osobnosti a kvality života.“*

Sociální stát (welfare state) je označován jako stát blahobytu. Je politicky, právně a ekonomicky uspořádán a stará se o zajištění fungování principu sociální a ekonomické rovnosti občanů. Usiluje o ochranu a podporu sociálního blaha obyvatelstva v podobě například sociálního zabezpečení, vzdělávání, zdravotnictví a pracovních podmínek. Sociální stát prosazuje sociální politiku pomocí sociálních programů a přímé podpory. *„Jeho legitimita je v současnosti často předmětem diskusí, protože jeho fungování vede k vysokým výdajům a ztrátě motivace.“* (Ottova všeobecná encyklopedie M-Ž, str. 616)

Mezi **nástroje sociální politiky**, které cílí přímo na neformální pečovatele, patří legislativní opora v podobě systému daní a pojištění, sociální služby, peněžité dávky, charitativní akce a vzdělávací aktivity. Nástrojem sociální politiky jsou rovněž i sdělovací prostředky, které ovlivňují názory a postoje veřejnosti. (Smutek, 2020)

Principy sociální politiky jsou (Krebs, 2015): 1) princip sociální spravedlnosti, který má svá pravidla, podle kterých jsou v dané zemi přerozdělovány finance a příležitosti; 2) princip solidarity, který je výrazem pro lidské porozumění a pro sounáležitost; 3) princip ekvivalence, který je naprosto odlišný od principu předešlého a předpokládá, že rozdělování bude odpovídat výkonu a pracovní zásluze; 4) princip subsidiarity, který přistupuje k člověku jako k jedinečné osobnosti, stát nesnímá z jedince zodpovědnost a vytváří podmínky k tomu, aby si každý mohl pomoci nejdříve sám; 5) princip participace je záležitostí vyspělých společností, dává občanům možnost se podílet na tvorbě sociálněpolitických rozhodnutí.

Základní funkce sociální politiky jsou: funkce ochranná, která řeší již vzniklé situace s cílem zmírnění či odstranění důsledků nežádoucí situace; funkce rozdělovací a přerozdělovací slouží k vyrovnávání sociálních rozdílů a řeší jak, co a komu rozdělovat; princip funkce homogenizační je poskytování rovných šancí všem občanům v oblasti vzdělávání, práce a zdraví; funkce stimulační podněcuje sociální jednání u každého jedince ve dvou rovinách, aby se dokázal postarat sám o sebe a aby pomáhal druhým; funkce preventivní se soustředí na

předcházení nežádoucích sociálních situací jako je bída, kriminalita, nezaměstnanost, poškození zdraví apod. (Smutek 2020; Krebs, 2015)

Každý moderní stát má sociální politiku, ideální ale není nic. Maximum, co je dosažitelné, je nikdy nekončící snaha optimalizovat poměr dostatečné starostlivosti versus náklonu ke zneužívání.

4.3 Druhy podpory pečujících osob v České republice

Pečující osoby, jakožto ohrožená společenská skupina, by si zcela jistě zasloužily podporu komplexní. Bohužel v současné době v České republice neexistuje ucelený systém, který by mohl těmto osobám komplexní podporu nabídnout.

K podpoře pečujících osob přispívají operační programy Evropského sociálního fondu (ESF). Mezi aktuální programy patří: „Operační program Zaměstnanost“ a „Operační program Zaměstnanost Plus 2021-2027“. V rámci těchto programů vznikají různé nabídky, aktivity, informační portály, které mají za úkol usnadnit, alespoň částečně a na nějakém poli, život pečujícím osobám. Jedná se například o informační portál „Starám se a pečuji“. Projekt „Podpora pečujících na Ústecku“ (2019-2022) nabízí podporu formou nabídky poradenství, psychohygieny, koučování a účasti na akreditovaných kurzech. V Ústí nad Labem byla v říjnu 2019 zřízena poradna pro domácí pečující. V hlavním městě běží projekt (2019-2022) s názvem „Podpůrná síť pro neformální pečující o osoby po ZPM“ (získaném poškození mozku), který se zaměřuje na systémové řešení pečujících osob o osobu po ZPM. V rámci projektu je v plánu vybudovat síť čtyř poraden, svépomocné centrum, peer program a vzdělávací programy pro pečující osoby. Středočeský kraj spustil v rámci programu ESF projekt s názvem „Podpora vybraných druhů sociálních služeb ve Středočeském kraji II.“, jehož cílem je zajistit rozvoj, efektivní podporu a financování vybraných sociálních služeb ve zmíněném kraji. Dobrým počinem lze zcela jistě označit zřízení pracovní pozice „Poradce pro pečující o blízké osoby“ na sociálním odboru ve městě Kopřivnici. Zaměstnankyně na této pracovní pozici je k dispozici pečujícím osobám, ale i široké veřejnosti a nabízí pomoc se zorientovat v počátcích péče a poskytnout radu. Pozice byla zřízena na základě dotazníkového šetření v rámci komunitního plánování sociálních služeb. Službu lze využít telefonicky, ale je možno si sjednat i osobní schůzku v místě bydliště. Je nutné více zviditelnit zřízení této pozice, k tomu zaměstnanci Městského úřadu Kopřivnice využili možnosti umístění letáků do ordinací

praktických lékařů. Služba je využívána, přednost dávají pečující osoby konzultacím telefonickým a jak uvedla zaměstnankyně jedná se „o běh na dlouhou trať.“¹⁶

V České republice, i přesto, že chybí systémová podpora pečujících osob o osobu blízkou, najdeme zde různé druhy podpor, jejichž činnosti či dopady se prolínají.

4.3.1 Ekonomická podpora

Stát nabízí pečujícím osobám ekonomickou podporu za přesně stanovených podmínek v podobě odvodů zdravotního a sociálního pojištění, odebrání povinnosti odvádění daně z příjmu, příspěvku na péči a v podobě dalších příspěvků (rodičovský příspěvek, příspěvek na mobilitu, příspěvek sloužící k úhradě pomůcek ulehčující péči o druhou osobu).

Příjem za péči nepodléhá povinnosti odvádět pečujícím osobám **zdravotní a sociální pojištění**. Sociální a zdravotní (nikoli nemocenské) pojištění je hrazeno za pečující osoby státem za podmínek, že pečují o osobu blízkou, která je závislá na péči ve II., III. a IV. stupni, nebo pečují o osobu, která je zařazena v I. stupni závislosti péče a je mladší 10 let; a v případě doručení potvrzení o péči zdravotní pojišťovně a příslušné okresní správě sociálního zabezpečení. Potvrzení o péči se na okresní správu sociálního zabezpečení dodává až zpětně. Nejdéle však do dvou let od skončení péče je nutno požádat o uznání doby, po kterou byla péče poskytována.¹⁷ Doba péče (náhradní doba pojištění) o osobu blízkou je započítávána do celkové doby důchodového pojištění pro vznik **nároku na důchod**.¹⁸

Příspěvek na péči náleží osobě, která je závislá na péči druhé osoby. Na příspěvek na péči lze nahlížet i z pohledu ekonomické podpory pečujících osob. V případě, že je péče poskytována osobou blízkou, příspěvek na péči slouží k finanční zajištění této pomoci. Blíže se příspěvku na péči věnuje kapitola 4.3.3.

Osvobození od povinnosti odvádět **daň z příjmu** se týká příjmu, který vychází z péče. Toto osvobození od daně platí do výše přiznaného příspěvku na péči.¹⁹

Tříměsíční placené volno²⁰ je možné označit jako první systémovou podporu neformálních pečovatelů. Od 1. června 2018 je lidem, kteří se rozhodnou postarat se o členy rodiny s vážným

¹⁶ Rozhovor se zaměstnankyní MÚ Kopřivnice, který byl realizován 6. ledna 2021.

¹⁷ Formulář – Návrh na zahájení řízení o vydání rozhodnutí OSSZ o době a rozsahu péče o osobu závislou na péči jiné osoby. Formulář je k dispozici na webových stránkách České správy sociálního zabezpečení. Zde se otevírá prostor pro využití služeb koordinátora sociálních služeb z hlediska informovanosti a z hlediska administrativní pomoci.

¹⁸ zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění

¹⁹ zákon č. 586/1992 Sb., České národní rady o daních z příjmů

²⁰ Upravuje novela zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění

onemocněním nebo po úrazu, poskytována možnost využít až tříměsíčního placeného volna. Nárok na toto volno mají osoby, které odvádějí nemocenské pojištění. Z tohoto pojištění je jim hrazeno po dobu čerpání volna 60 % základu příjmu dané osoby.

Podpora v zaměstnání je zpracována v zákoně č. 262/2006 Sb., zákoník práce. V případě, že pečující osoba pečuje o osobu blízkou, která je závislá na péči ve II., II. a IV. stupni a požádá svého zaměstnavatele o úpravu pracovních podmínek, je zaměstnavatel povinen žádosti vyhovět, pokud mu v tomu nebrání vážné provozní důvody.

Osoby se zdravotním postižením si mohou nárokovat dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, **příspěvek na mobilitu** ve výši 550 Kč měsíčně a **příspěvek na zvláštní pomůcku**. Vymezení pojmu zvláštní pomůcka je dohledatelné v Příloze č. 1 vyhlášky č. 388/2011 Sb.²¹ Jedná se například o vodícího psa, o úpravy bytu, motorového vozidla, pořízení schodové plošiny. Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku je 350 000 Kč, v případě příspěvku na pořízení schodišťové plošiny je to 400 000 Kč. Při příspěvku na zvláštní pomůcku se počítá s 10 % účastí žadatele. V případě, že žadatel nedisponuje takovou částkou, podá žádost na úřad práce. Ten jeho situaci posoudí a může snížit jeho spoluúcast na 1 000 Kč.²² **Příspěvek na pořízení motorového vozidla** může dosahovat výše až 200 000 Kč. K získání tohoto příspěvku předchází individuální posuzování zaměřené na dotazy, jak často se dotyčná osoba přepravuje, z jakého důvodu, jaké jsou její poměry. Osoby, kterým byl příspěvek na pořízení motorového vozidla poskytnut, musí dbát zvýšené opatrnosti ve věci odcizení vozu. V případě krádeže by vznikla pohledávka úřadu práce. Nově²³ bude tento příspěvek poskytován i lidem s poruchou autistického spektra.

Každý měsíc bylo v roce 2019 v Česku vyplaceno v průměru 262 tisíc dávek pro osoby se zdravotním postižením, přičemž z toho 261,5 tisíc tvořil příspěvek na mobilitu (opakující se dávka) a cca 600 dávek připadlo měsíčně na příspěvek na zvláštní pomůcku (jednorázová dávka). Za celý rok 2019 bylo vyplaceno 7,6 tisíc příspěvků na zvláštní pomůcku. (ČSÚ, 2020)

4.3.2 Sociální podpora

Nárok na služby pro pečující osoby vlastně vzniká v návaznosti služeb, které jsou určené pro osoby, o které je pečováno. Sociální služby a podmínky k jejich poskytování je legislativně zakotveno v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální služby zahrnují sociální

²¹ vyhláška č. 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

²² Podrobnější informace o možnosti nároku, čerpání, stanovení výše příspěvku na zvláštní pomůcku mj. rozdělení zvláštní pomůcky dle ceny pod a nad 24 000 Kč upravuje zákon č. 329/2011 Sb.

²³ 25. ledna 2021 byla vládou schválena novela zákona č. 329/2011 Sb.

poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby se poskytují formou ambulantní, terénní a pobytovou.

Pečující osoby mají možnost využívat podpůrné služby, které jsou v České republice poskytovány prostřednictvím zdravotních a sociálních služeb. (Holmerová, 2014)

Raná péče (§ 54) je systém služeb podporující celou rodinu, do které se narodilo dítě s postižením. Tato služba je poskytována v rámci sociální prevence zdarma, může být poskytována terénně a ambulantně. O službu si musí zájemce požádat. Klienty jsou rodiny s dětmi s postižením do sedmi let věku dítěte. Hlavní zásadou modelů rané péče je včasnost. A to z důvodu důležitosti prvních tří let vývoje dítěte. Cílem této sociální služby je podpora celé rodiny zaměřená i na sebevědomí a pocit kompetence rodičů, které ovlivňují představu dítěte o sobě samém. V roce 2015 bylo 3 500 klientů služby rané péče, což je téměř 11 000 rodin. Počet dětí s postižením do sedmi let věku je 30 000. Zhruba jedna třetina rodin z cílové skupiny tuto službu využila. Ve stejném roce bylo 48 poskytovatelů rané péče na 56 pracovištích včetně detašovaných. (Hradilková, 2018)

Sociální služba **sociální poradenství** (§ 37) nabízí poradenství základní a odborné. Základní sociální poradenství je poskytováno osobám v nepříznivé sociální situaci. Tato podoba poradenství by měla být základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb. Odborné sociální poradenství je zaměřeno na blíže specifikované skupiny osob. Sociálního poradenství lze využít v případě hledání podpůrné skupiny, aktivity. Prostředkem k poskytování odborného poradenství jsou různé poradny. Tato služba má za úkol přinášet aktuální informace v dané problematice. Jeden z nejznámějších poskytovatelů sociálních služeb v ČR je Diakonie ČCE, kde je možné velice snadno aktuální informace dohledat a využít služeb občanské poradny. Za zmínku stojí „Bezplatná linka pro pečující“ (telefonní kontakt 800 915 915), která je pečujícím k dispozici každý všední den od 9 do 20 hodin. Poradny pro pečující vznikají i při sociálních odborech. Například nová pozice vznikla na začátku tohoto roku při Magistrátu hlavního města Prahy. Tato pozice se jmenuje koordinátor péče pro lidi s poruchou autistického spektra a chováním náročným na podporu a péči. Prvním koordinátorem se stala Dita Vojířová, která k této pozici říká: *„Zajištění péče, která odpovídá potřebám člověka, má dvě strany mince: jednou je, aby služby byly dostupné, druhou je, aby byly koordinované. Smyslem role koordinátorky péče pro lidi s PAS+ je nabízet pomoc a podporu lidem, jejichž životní situace je natolik komplexní, že efektivní sladění využívání sociálních služeb je velmi náročné.“* (Děti úplňku, 2021)

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi (§ 65) jsou poskytovány rodinám s dětmi, které jsou vystaveny krizové sociální situaci a dopad této situace představuje riziko ohrožení vývoje dítěte. Služby jsou poskytovány terénně, popřípadě ambulantně. Služba zahrnuje možnosti podpory v podobě výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, dále sociálně terapeutické činnosti a nabízí pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí.

Díky přehlednému online vyhledávači²⁴ **agentur domácí zdravotní péče** je velice brzy zjištělná dostupnost této péče. Zdravotní ošetrovatelská péče²⁵ je nabízena sedm dní v týdnu. Požadavek na tuto péči vystavuje praktický lékař nebo ošetřující lékař v případě hospitalizace jedince. V tomto případě je hrazena ze zdravotního pojištění až do rozsahu tří hodin denně. Služby agentur domácí zdravotní péče si může objednat i klient sám, ale v takovém případě služba není hrazena ze zdravotního pojištění. Systém domácí péče přináší benefity v podobě udržení rodiny pohromadě v případě nemoci a zlepšuje tak psychický stav nemocného.

Domácí hospicová péče²⁶ pomáhá zvyšovat kvalitu života osob v terminálním stádiu nemoci a umožňuje strávit zbytek života v domácím prostředí (Hrnčíaková, Hrnčíak, 2018). Úhrada této služby je řešena vícezdrojovým financováním. Více jak z poloviny je služba hrazena především dotacemi, fundraisingem a formou darů. Zbylá část je hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění smluvními zdravotními pojišťovnami v rámci odbornosti domácí paliativní péče. Na základě indikačních kritérií²⁷ lékař provede rozhodnutí o zařazení klienta do úhrady z veřejného zdravotnictví. (Cesta domů, 2021)

Sociální rehabilitace (§ 70) je sociální službou poskytovanou v rámci sociální prevence. Je to soubor specifických činností zaměřených na nezávislost a soběstačnost osob s důrazem na rozvoj jejich schopností a dovedností potřebných v každodenním životě. Službu je možno poskytovat formou terénní, ambulantní i formou pobytovou. Poskytování sociální rehabilitace ve formě pobytové je možno využít například v Centru sociálních služeb Tloskov²⁸, v Centru Paraple, v pobytovém rehabilitačním a rekvalifikačním centru Dědina, o. p. s, v Centru pobytových a terénních služeb Zbůch²⁹ aj.

²⁴ www.prehledadp.cz

²⁵ zákon č.372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování; zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění

²⁶ tamtéž

²⁷ vyhláška č. 354/2017 Sb., kterou se mění vyhláška č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů

²⁸ kapacita nabízené služby je 15 uživatelů

²⁹ kapacita nabízené služby jsou 4 uživatelé

Respitní péče (§ 44) je legislativně vymezena jako odlehčovací služby. Cílem této služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba je nabízena ve všech formách poskytování. Denní a týdenní stacionáře poskytují služby osobám se sníženou soběstačností, které vyžadují pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby (Příbyl, 2015). Repitní péče zaujímá své místo především u pečujících osob, které pečují o osobu v nejvyšším stupni závislosti. Zájem o tuto službu je umocněn v případech, kdy je péče celodenní a dlouhodobá (Šimoník, 2015). K překážkám využívání odlehčovacích služeb patří malá informovanost, nedůvěra v tuto službu a její lokální a finanční nedostupnost (Bíbová, 2018). Průša (2016, s. 7) uvádí, že zájem o tyto služby stoupá. Počet klientů odlehčovacích služeb v roce 2010 byl 1 283, v roce 2015 to bylo 1 832. V roce 2010 byl počet neuspokojených žadatelů o repitní péči 580, v roce 2015 se počet zvýšil na 1 819. Průša dochází tedy k závěru, že „*sít' potřebných odlehčovacích služeb není dostatečná*“.

Homesharing se v České republice dostal do povědomí veřejnosti zásluhou sdružení rodičů Děti úplňku. Homesharing je nová forma podpory, je to sdílená péče o dítě se zdravotním postižením. V České republice nemá dlouhého trvání a v současné době se zaměřuje pouze na podporu rodin jedinců s poruchou autistického spektra. Dobrovolník (jednotlivec, hostitelská rodina) tráví s dítětem pravidelně čas. Rodiče mají po tuto dobu možnost odpočinku, načerpání sil, vyřízení si osobních věcí, věnovat se sourozencům dítěte s postižením. Hostitelem se může stát trestně bezúhonná dospělá osoba, pár nebo rodina s dobrým zdravotním stavem, která může a chce nabídnout svůj čas, energii a prostor. Hostitelé musí absolvovat před zahájením sdílené péče určitá setkání, na kterých jsou informováni o potřebách a fungování rodin s dětmi s poruchou autistického spektra. (Děti úplňku, 2020)

Nezastupitelné místo mají v podpoře pečujících osob zcela jistě **neziskové organizace**, které se zaměřují přímo na jejich potřeby a nabízí jim sofistikovanou pomoc v různých oblastech spojených s péčí. Mezi takové organizace patří například Unie pečujících, Pečující, Centrum pro podporu laické péče, Klub pro pečující, Diakonie ČCE, Centrum neformální péče, Spolek Hewer, z.s. a nadační fond Pečovatel.

Obrácení pozornosti k problematice neformálních pečovatelů a rozvoje sociálních služeb se projevuje mj. tím, že neformální péči byla věnována pozornost při zpracovávání „Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016-2025“, kde je jí věnována část s názvem „Zlepšit postavení pečujících osob a pečující rodiny“ se zaměřením na finanční zabezpečení, zvýšení podpory v oblasti sociálních a zdravotních služeb, zlepšit informovanost a vzdělání pečujících osob a zvýšení podpory ze strany veřejné správy. V „Národním plánu podpory rovných

příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025“ je věnován pečujícím osobám prostor s cílem zajistit jim podporu a přiměřenou životní úroveň. Tisková zpráva ze 17. 2. 2021 MPSV vyhláší výzvy na podporu rozvoje sociálních služeb 2021 v rámci projektu „Rozvoj a obnova materiálně technické základny sociálních služeb“. V letošním roce jsou na podporu poskytovatelů sociálních služeb připraveny finanční prostředky ve výši 1,1615 mld. Kč. Jedná se o šest výzev, např. zvyšování kapacit pobytových zařízení sociálních služeb (mj. domov se zvláštním režimem, chráněné bydlení).

4.3.3 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je formou pomoci osobám, které potřebují podporu v soběstačnosti. Tato podpora přichází od státu, je hrazena ze státního rozpočtu a vyplácena krajskými pobočkami Úřadu práce. Příspěvek na péči, který je vyplácen v České republice od 1. ledna 2007, upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve druhé části v ustanoveních § 7 až § 30. Příjemcem³⁰ příspěvku na péči je osoba, která je závislá na péči druhé osoby a slouží k úhradě péče o ni. Tento nástroj podpory slouží příjemci k možnosti si zvolit způsob zabezpečení péče a služeb. Příspěvek na péči je přidělen jedinci na základě zvládnutí aktivit každodenního života. Schválená částka nezohledňuje časovou náročnost péče.³¹

Výše příspěvku (§ 11)³² je dána věkem osoby závislé na péči a na stupni závislosti, do které byl žadatel zařazen. Částka příspěvku v I., II. a III. stupni je vyšší u osob mladších 18 let a je stanovena zákonem pro období jednoho měsíce. Částka u osob dospělých je nižší z toho důvodu, že po dosažení 18 let je možno požádat o invalidní důchod, který upravuje zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.

³⁰ Na rozdíl od Slovenské republiky, kde je příspěvek na péči vyplácen osobě, která pečuje.

³¹ Ve srovnání s Rakouskou republikou, kde je brán zřetel i na náročnost časovou.

³² (1) Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc

3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost), 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost), jde-li o stupeň III (těžká závislost), přísluší osobě částka 9 900 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu, nebo částka 13 900 Kč v ostatních případech, jde-li o stupeň IV (úplná závislost): náleží osobě 13 200 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu, nebo 19 200 Kč v ostatních případech.

(2) Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost), 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost), jde-li o stupeň III (těžká závislost), bude osobě vyplaceno 8 800 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu, nebo 12 800 Kč v ostatních případech, jde-li o stupeň IV (úplná závislost), výše příspěvku je 13 200 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu, nebo 19 200 Kč v ostatních případech.

Příspěvek na péči je nutno využít pouze na ty výdaje, které přímo souvisí s potřebami osoby závislé na péči. Způsob využití podléhá náhodné kontrole, která je prováděna sociálními pracovníky příslušného úřadu práce.

Příspěvek na péči je pouze příspěvkem a k úhradě nezbytné péče mnohdy nestačí. Proto jsou osoby závislé na péči nuceny využívat i jiných zdrojů finanční podpory. Nedostatečnost výše příspěvku může negativně ovlivňovat život osoby závislé na péči. Osoba, která není schopna si zajistit další finanční zdroje, může tak skončit ve velkokapacitním zařízení ústavního typu. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, stanoví čtyři stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Aktuálně probíhá kampaň „Zařaďte pětku“, kterou inicioval spolek Asistence, o.p.s. ve spolupráci se sdružením rodičů Děti úplňku. Kampaň je zaměřena na požadavek zavedení individualizovaného pátého stupně příspěvku na péči pro lidi s postižením.

Mezi pozitiva lze označit vzrůstající tendenci poskytované finanční částky. V České republice bylo v roce 2019 vypláceno průměrně 364 tisíc příspěvků na péči měsíčně. Nejvyšší průměrný měsíční počet vyplacených dávek byl u příspěvků na péči pro II. stupeň závislosti (117 tisíc). V roce 2019 výdaje za příspěvek na péči dosáhly výše téměř 30 mld. Kč. V roce 2007 to bylo necelých 15 mld. Kč, v roce 2013 necelých 20 mld. Kč. (ČSÚ, 2020)

V důsledku stárnutí populace se bude počet příjemců příspěvku na péči zvyšovat. V roce 2030 může počet příjemců dosáhnout čísla 500 000. (Průša, 2016)

4.3.4 Vzdělávání pečujících osob

Kurzy pro pečující osoby jsou nabízeny většinou neziskovými organizacemi a mohou být realizovány v rámci projektů Evropské Unie. Jsou nabízeny i zdarma, v případě zpoplatnění kurzů lze dohledat kurzy za přijatelnou cenu. Především kurzy, které nejsou zpoplatněny, jsou hojně využívány. Svědčí o tom výpovědi zaměstnankyň sociálních odborů v různých obcích³³ a obsazenost kurzů, kterou lze dohledat na webovém portále jejich poskytovatele.³⁴ Mezi pečujícími převažuje jednoznačně zájem o odborné kurzy (Sdružení Tulipan, Výzkumná zpráva, 2020), které se týkají například problematiky péče o osoby s poruchou autistického spektra, péče o osobu s demencí, syndromu vyhoření, psychohygieny, znakového jazyka, zrakové a bazální stimulace.

Občanské sdružení Totum, z.s., aktuálně nabízí „Malé kurzy“ pro pečující rodiny, které jsou zpoplatněny částkou dvě stě padesát korun českých. Jedná se o kurzy: „Mapa pomoci pro péči v rodině“, „Duševní hygiena a relaxace v péči o osobu blízkou“ a „Syndrom vyhoření v domácí

³³ Praha 9, Ústí nad Labem, Kopřivnice (viz kap. 6.8)

³⁴ Pecujdoma.cz

péči“. Akreditované kurzy pro pečující poskytované zdarma Diakonií ČCE v rámci služby „Pečuj doma“ jsou v současné době v podobě online setkávání pečujícími osobami využívány. Mezi tyto kurzy patří „Sociálně právní minimum“, „Zásady úspěšné komunikace při péči – komunikace s lidmi s demencí“, „Naučme se ošetřovat“ a „Komunikace při péči“ (Pečuj doma, 2021). V rámci programu Evropské unie pro podporu zaměstnanosti jsou nabízeny zájemcům z řad pečujících osob, které pečují o osobu se zdravotním postižením a žijí mimo hlavní město akreditační kurzy „Pracovník v sociálních službách“ a „Asistent pedagoga“. Tyto kurzy jsou pořádány s cílem umístit účastníky kurzu na udržitelná místa. (Arpzd, 2020)

Mezi vzdělávání pečujících osob lze zařadit i získávání různých informací k dané problematice. Z důvodu nejen nedostatku času by měly být tyto informace snadno dostupné, dohledatelné, jednotné a srozumitelné. K těmto účelům slouží poradenství pro pečující osoby v podobě poraden, které své služby nabízejí osobně, telefonicky a elektronicky. Mezi aktuální informace patří v současné době „Nouzový plán péče“, který přináší možnost bezproblémového zrealizování zastoupení pečující osoby v péči jinou osobou za udržení jejího standardu, a to v případě, že se pečující osoba ocitne v nouzové situaci jako je náhlé onemocnění a úraz. (Pečuj doma, 2021)

4.4 Shrnutí poznatků teoretické části

Text teoretické části diplomové práce byl zpracován za využití odborné literatury české i zahraniční. Uvedením do problematiky bylo vymezení pojmu pečující osoba a objasnění rozdílu mezi péčí formální a neformální. K zdůraznění důležitosti problematiky pečujících osob byl autorkou intenzivně zjišťován co nejpřesnější aktuální počet neformálních pečovatelů v České republice. Číslo 300 000 je i tak pouze výsledkem odborných odhadů.

Rodinná péče, setrvání osob závislých na péči druhé osoby v přirozeném prostředí, má blahodárný vliv na jejich kvalitu života. Kvalitu života pečujících osob ovlivňuje vše, co se týká osoby, o kterou pečuje. Jakékoli zlepšení přináší pozitivní vliv na pečujícího. Dochází k vzájemnému ovlivňování životů, při kterém emoce hrají důležitou roli. Při poskytování dlouhodobé péče jsou u neformálních pečovatelů zasaženy v různé míře všechny čtyři dimenze lidského života. Nepřetržitá péče vede k chronickému stresu, který se může propadnout až k syndromu vyhoření. Syndromem vyhoření jsou velice ohroženy osoby, které se rozhodly pro jednu z nejnáročnějších činností vůbec, pro péči o osobu blízkou. K této, již tak náročné situaci, se přidává nový a zatím neuchopený fenomén s názvem „sendvičová generace“. Tlaku je jedinec vystaven ze dvou směrů, od rodičů a od svých potomků.

Dále byla nastíněna problematika nárůstu počtu neformálních pečovatelů z hlediska výhledů do budoucna, z důvodu stárnutí populace. Je tedy vhodný čas na zabývání se tímto tématem. Je nezbytné začít věnovat této problematice více pozornosti ve všech oblastech, do kterých zasahuje. Potřeby pečujících osob nejsou ve značné míře saturovány, především potřeba odpočinku je velice zásadní při poskytování péče o blízkou osobu.

Poznatky z již realizovaných výzkumů odrážejí nedostatečnou komplexní podporu neformálních pečovatelů v České republice. Zájem odborné veřejnosti se touto problematikou zabývat se začíná odrážet v postupných krocích zaměřených směrem k podpoře pečujících. Vznikající tendence příspěvku na péči, schválení možnosti čerpání tříměsíčního volna na péči, postupné fungování nové podpory rodin s poruchou autistického spektra (Homesharing), který by zcela jistě mohl najít širší uplatnění, různé programy zaměřené přímo na pečující osoby, které jsou poskytovány zdarma v rámci projektů Evropské unie, zřizování nových kontaktních míst pro pečující a koordinátorů, uvedení „Nouzového plánu péče“ jsou kroky správným směrem.

5 Metodologie výzkumného šetření

Metodu lze popsat jako „*logický postup nebo systematická cesta, jak se efektivně dostat ke správným poznatkům a vytyčeným cílům*“. (Vaňurová, Mühlpachr 2005, s. 52)

Pro účely této diplomové práce byl zvolen kvalitativní výzkum z důvodu, že výzkumný problém je zaměřen na vnímání a prožívání situace pečujících osob při péči o osobu blízkou. Hendl (2005) uvádí, že objasnění toho, jak lidé chápou situaci, prostředí, jak jednají, jak mají uspořádané své každodenní aktivity, je hlavním úkolem kvalitativního výzkumu.

Švaříček a Šed'ová et al. (2014, s. 17) definují kvalitativní přístup jako „*proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.*“

Předmětem výzkumu je zjištění vnímání možností a úrovně podpory účastníků výzkumu, kterými jsou pečující osoby o osobu blízkou. Pro doplnění představy o míře zátěže a podpory je výzkum doplněn informacemi získanými z rozhovorů se třemi pečujícími osobami ze zahraničí.

Autorka pracovala na výzkumu s vědomím dodržení požadavků kvalitativního výzkumu a výzkum započala sběrem dat, který směřoval k širšímu porozumění problému. Dále se držela požadavků na reliabilitu a validitu výzkumu. Reliabilita byla zajišťována sběrem dat, která jsou podrobná a v případě možnosti došlo i k přidání další metody (pozorování a analýza dokumentů). V rozhovoru byly pokládány otázky, které byly pečlivě vybrány, aby jejich odpovědi vedly k zodpovězení výzkumných otázek a především, aby jim účastníci výzkumu porozuměli. Odpovědi byly zaznamenávány, v případě povolení byly nahrávány. Mezi požadavky na validitu výzkumu patří mj. důvěryhodnost, přenositelnost a potvrditelnost (Hendl, 2005), aby autorka těmto požadavkům vyhověla, pečlivě volila výzkumný vzorek, navázala pozitivní a otevřený vztah s účastníky výzkumu a při zpracovávání dat postupovala konzistentně s ohledem zachování subjektivity výpovědí.

Při požadavku na zajištění validity výzkumu je využívanou metodou triangulace. Triangulace jsou postupy, při kterých se zkoumá stejný jev (nebo jeho daná stránka) různými metodami. Triangulace usnadňuje kontrolovat možné zkreslení, ke kterému by mohlo docházet v případě využití pouze jedné metody, teorie u jednoho pozorovatele (Hendl, 2005). Autorka využila

triangulaci dat. Při vedení rozhovorů se různými dotazy vracela k daným oblastem výzkumu. K triangulaci přispěla i možnost využití dalších metod.

5.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumného šetření je přiblížit čtenářům zkušenosti vybraných pečujících osob o osobu blízkou a porozumět sociálnímu problému, který autorka představuje z pohledu účastníků výzkumu.

Výzkumné otázky byly zformulovány na základě stanoveného výzkumného cíle a předmětu zkoumání s cílem co nejpřesněji vystihnout podstatu problematiky, které se diplomová práce týká. Výzkumné otázky jsou zaměřeny na míru a druh zátěže, na nabídku podpory pečujících osob a na jejich finanční situaci.

Hlavní výzkumná otázka:

VO1: Co je považováno pečujícími osobami za největší zátěž při péči o osobu blízkou?

K zodpovězení VO1 byly použity dotazy č.: 1, 2, 10, 11, 15, 16, 17, 18 (viz Příloha č. 3).

Vedlejší výzkumné otázky:

VO2: Jaká je k dispozici nabídka pečujícím osobám pro jejich podporu a jaké je její využití pečujícími?

K zodpovězení VO2 byly použity dotazy č.: 3, 4, 5, 6, 12, 13, 14 (viz Příloha č. 3).

VO3: Jak vypadá finanční situace pečujících osob?

K zodpovězení VO3 byly použity dotazy č.: 7, 8, 9 (viz Příloha č. 3).

Odpovědi na VO byly získány v rozhovorech, které byly vedeny autorkou práce v průběhu měsíců srpen 2020 až březen 2021.

5.2 Plán a realizace výzkumu

Plán výzkumného šetření

Objekt výzkumu: pečující osoby o osobu blízkou

Předmět výzkumu: zátěž a podpora pečujících osob, jejich vnímání situace

Výzkumný vzorek: oslovit cca 20 osob, kteří pečují o osobu blízkou, aby výsledný počet účastníků byl: 12 osob žijících v ČR (z toho 6 pečujících o dítě a 6 pečujících o osobu starší osmnácti let, 4 osoby ze zahraničí (ze Slovenské republiky, z Rakouské republiky a ze Spolkové republiky Německa)

Typ výzkumu: kvalitativní

Metody výzkumu: polostrukturovaný rozhovor, volné pozorování, analýza dokumentů

Časový harmonogram: realizace výzkumu srpen 2020 až únor 2021; oslovení účastníků srpen až září 2020; potvrzení účasti, konečný stav účastníků – říjen 2020; uskutečnění rozhovorů září až únor 2021; analýza dat – postupná; dokončení zpracování dat – březen 2021; odevzdání diplomové práce – duben 2021.

Realizace výzkumného šetření

Autorka na základě šetření ve své bakalářské práci, ve které došla k závěru, že pečujícím osobám je věnována nedostatečná podpora, se rozhodla tématu pečujících osob věnovat podrobněji ve své práci diplomové. Po výběru a schválení tématu, cíle a výzkumného problému vedoucí práce byly autorkou sestaveny tři výzkumné otázky. K jejich zodpovězení byly využity tazatelské otázky, které tvořily kostru polostrukturovanému rozhovoru.

Volba výzkumného vzorku probíhala v srpnu 2020. Autorka chtěla zahrnout do šetření tři účastníky, kteří se účastnili výzkumného šetření v její bakalářské práci. Někteří účastníci jsou veřejně aktivní a autorku zajímalo, zda dochází ke zlepšení situace z jejich pohledu. Tyto účastníky oslovila nejdříve a dostalo se jí kladných odpovědí. Autorka si byla vědoma doporučení, že „jak do terénu vstoupíš, taková data budeš mít“, připravila si pokorný, krátký, ale výstižný podklad k prvnímu telefonickému i k elektronickému kontaktu. V případě souhlasu pečujících osob, že jsou ochotny se výzkumu zúčastnit, jim byly zaslány důležité informace (informovaný souhlas, otázky k rozhovorům, ujištění, že se jedná o důvěrný rozhovor, že v žádném případě nebude odkryta jejich identita a že vše bude prezentováno anonymně).

Zbývajícím účastníkům se podařilo oslovit v průběhu měsíce září. Autorka oslovila celkem 24 osob, které splňovaly podmínky šetření. V měsíci říjnu byl výběr dokončen a 15 pečujících osob autorce přislíbilo účast. V průběhu měsíců září až březen byly postupně realizovány rozhovory. Jednotlivé osobní rozhovory byly realizovány vždy po předchozí domluvě a autorka se plně přizpůsobila omezeným časovým možnostem účastníků. Někteří setkání z důvodu nařízení vlády o zavedení nouzového stavu musela proběhnout online, k tomu byla využita zařízení typu Skype a What'sApp. Někteří z účastníků výzkumného šetření dali povolení autorce k nahrávání rozhovorů. Rozhovory byly následně přepsány a metodou otevřeného kódování průběžně zpracovány. Poslední rozhovor se uskutečnil v prvním týdnu v březnu 2021.

5.3 Výběr a charakteristika zkoumaného vzorku

Výzkumný vzorek tvořilo 15 osob. Výzkumného šetření se zúčastnilo 13 žen a 2 muži.

Při výběru těchto osob autorka zvolila metodu účelového vzorkování, která je založena na úsudku výzkumníka, jaký výzkumný vzorek zvolí, aby byl výzkumný problém zodpovězen. Účelové vzorkování je využíváno v kvalitativním výzkumu k identifikaci a výběru případů bohatých na informace souvisejících s fenoménem zájmu. (Palinkas, Green, 2015)

Výběr je u kvalitativního výzkumu vždy záměrný, jde o to, aby účastníci výzkumu měli potřebné zkušenosti z daného prostředí. Vybrané osoby jsou schopny podat věrné zprávy o daném prostředí, tím se výběr stává reprezentativním. (Gavora, 2010)

Autorka sestavila výzkumný vzorek (jedinci, kteří byli vybráni dle předem určených kritérií a souhlasili s účastí na šetření) a zaměřila se u každého jedince na získání vyčerpávajících informací k dané problematice. Kritéria pro výběr vhodných účastníků výzkumného šetření, která byla autorkou nastavena, vycházela z cíle a zaměření této diplomové práce a byla následující: neformální pečovatel, který pečuje o osobu blízkou, která má přiznaný vyšší stupeň podpory závislosti než stupeň první.

Autorka zvolila výzkumný vzorek takový, aby jeho součástí byli neformální pečovatelé, kteří pečují o osobu blízkou, která je mladší 18 let, ale i tací, kteří pečují o osobu dospělého věku. Do výběrového souboru byly zahrnuty tři osoby, se kterými autorka již spolupracovala v rámci výzkumu své bakalářské práce, další osoby z České republiky byly vybrány náhodně. Kontakty na osoby, které následně autorka oslovila, získávala pomocí internetu nebo využila kontaktu zprostředkovaného od společně známých osob. Součástí výzkumného vzorku jsou i tři neformální pečovatelé ze zahraničí (ze Slovenské republiky, ze Spolkové republiky Německa a z Rakouské republiky), konkrétně tyto pečující osoby autorka požádala o poskytnutí informací z důvodu, že je částečně obeznámena z jejich životními situacemi. S účastníky je autorka několik let ve sporadickém společenském kontaktu.

Tabulka 1 Charakteristika participantů z České republiky

	Délka péče o osobu blízkou v letech	Pohlaví pečující osoby	Příbuzenský vztah k osobě blízké	Přiznaný stupeň závislosti osoby blízké	Diagnóza osoby blízké	Věk osoby, o kterou je pečováno	Věk pečující osoby	Bydliště	Nejvyšší dosažené vzdělání pečující osoby	Počet členů domácnosti pečující osoby
1.	23	muž	Otec	IV.	Rettův syndrom	29	59	město	VŠ	3
2.	12	žena	dcera	III.	Rozstroušená skleróza	69	36	město	VŠ	5
3.	2	žena	dcera	III.	Alzheimerova choroba	78	43	město	SŠ	4
4.	20	žena	matka pěstounka	III.	Středně těžká mentální retardace	24	45	město	SŠ	5
5.	3	žena	manželka	II.	Stařecká demence	81	79	město	SOU	3
6.	30+	žena	matka	IV.	Vzácné onemocnění	30+	58	město	SŠ	4
7.	10+	žena	matka	IV.	Míšní svalová atrofie I. typ	10+	35	vesnice	SŠ	5
8.	4	žena	matka	III.	Treacher Collins syndrom	4	31	vesnice	VŠ	4
9.	14	žena	matka	III.	Downův syndrom	14	46	město	VŠ	5
10.	10+	žena	matka	III.	Williams-Beurenův syndrom	10+	40	město	SŠ	3
11.	7	žena	matka	III.	Mozková obrna + zrakové postižení	7	33	město	SŠ	4
12.	12	žena	matka	III.	Aspergerův syndrom + epilepsie	12	43	vesnice	SŠ	4

50 % účastníků výzkumného šetření jsou pečující osoby, které pečují o osobu starší 18 let. Z celkového počtu pečujících osob, které se zúčastnily výzkumu v České republice je 92 % žen. Celková průměrná délka péče je 13,42 let. Průměrný věk osob, o které je pečováno, je 31,8 let a průměrný věk pečujících osob o osobu blízkou je 45,7 let. V tomto výzkumném vzorku je v 67 % pečující osobou matka, v 17 % dcera a v 8 % manželka a ve zbylých 8 % otec. Stupeň závislosti na péči u osob vyžadující péči druhé osoby je v 67 % stupeň III., ve 25 % stupeň IV., v 8 % stupeň II. Ve městech žije 75 % participantů, na vesnicích 25 %. Vzdělání pečujících osob je v 8 % SOU, v 58 % středoškolské a v 34 % vysokoškolské. Průměrný počet členů domácnosti tohoto výzkumného souboru jsou čtyři osoby.

Tabulka 2 Charakteristika zahraničních participantů

	Země pobytu	Délka péče	Věk osoby, o kterou je pečováno	Věk pečující osoby	Pohlaví pečující osoby	Diagnóza osoby, o kterou je pečováno	Bydliště	Stupeň závislosti na péči osoby, o kterou je pečováno
13.	Slovenská republika	4	84	63	žena	Stařecká demence	vesnice	V.
14.	Spolková republika Německo	5	5	36	žena	Mozková obrna, mentální postižení	vesnice	III.
15.	Rakouská republika	30	30	59	muž	Downův syndrom	vesnice	V.

Zahrnutí zahraničních účastníků do výzkumného šetření slouží k doplnění a k vytvoření si představy o situaci pečujících osob v uvedených zemích.

5.4 Etické otázky výzkumu

K důležitým zásadám etického jednání Hendl (2016) radí potřebu získání informovaného souhlasu (účastník musí být včas informován o průběhu a okolnostech výzkumu a poté se rozhodne, zda bude souhlasit s výzkumem), přístup k nezletilým (v případě, že nezletilý je schopný vyjádření se k účasti na výzkumu, je nutné zajistit prohlášení od nezletilého), zatajení informací účastníkům (pokud v průběhu výzkumu došlo z nějakého důvodu k zatajení informací, na konci šetření musí tyto informace být odtajněny), svoboda odmítnutí (účastníkům musí být jasně sděleno, že mohou kdykoliv z výzkumu vystoupit), anonymita (v žádném

případě není možné odhalit identitu nikomu dalšímu). Kvalitativní výzkumník musí ochránit účastníkovu právo na soukromí a zajistit mu emoční bezpečí. Švaříček, Šed'ová (2014) považují za základní otázky každého výzkumu důvěru, poučený souhlas a zpřístupnění práce účastníkům.

První kontaktování participantů ve většině případů prováděla autorka elektronickou poštou, kde sdělila důvod kontaktování a zdvořile žádala o zapojení se do výzkumného šetření v rámci této diplomové práce. Některé oslovené účastníky autorka neznala, tudíž o sobě poskytla při představování pouze základní informace. Již při prvním kontaktování byli participanté seznámeni s tím, že účast na výzkumu je anonymní a dobrovolná, že získaná data jsou důvěrná a budou využita výhradně pro účely výzkumu této diplomové práce, že žádné osobní údaje o nich nebudou šířeny a že je kdykoli možné výzkumné šetření ukončit bez udání důvodu. Všem osobám, které autorka oslovila z tohoto důvodu, byl ihned zaslán informovaný souhlas. Autorka se držela po celou dobu svého šetření zásady „především neškodit“. V případě, že se rozhodly jednotlivé osoby výzkumného šetření účastnit, byl domluven osobní, nebo telefonický rozhovor. Vzhledem k velice citlivým otázkám bylo nutno opakovaně účastníkům šetření potvrdit, že anonymita je zajištěna. Vyskytly se i obavy ze stran účastníků při podepisování informovaného souhlasu, autorka je opětovně ujistila, že anonymita je zajištěna, že v žádném případě jejich údaje nikde nezveřejní a nezneužije a že informované souhlasy budou sloužit pouze k nahlédnutí a po určité době budou zlikvidovány. Autorka po celou dobu kontaktu s účastníky respektovala hranice své role, ale citlivým tématům se vzhledem k tématu výzkumného problému nešlo vyhnout, proto účastníkům nabídla svůj zájem a čas, aby jim v klidu naslouchala. Z původně plánované hodiny autorka strávila ve dvou rodinách příjemné odpoledne, což bylo přínosem z její strany sice minimálním, ale účastníky výzkumu kladně hodnoceným. Součástí výzkumu, co se jeho etické stránky týče, musí být vždy respekt a úcta. Autorka po celou dobu prokazovala respekt a úctu ke každému zúčastněnému a k jejich životním příběhům. Příběhy rodin, se kterými se autorka v rámci svého šetření setkala, byly plny těžko uvěřitelných situací. Mužáková (2020) *„Za jednu z velmi důležitých dimenzí takového výzkumu tedy pokládám dostatek úcty k prožité bolesti a utrpení.“*

Mezi základní etická pravidla výzkumu patří i tzv. empatická neutralita (Miovský, 2006), kterou autorka po celou dobu svého šetření dodržela. Autorka projevovala zájem, účast a porozumění, ke zjištěným skutečnostem byla neutrální a vyvarovala se hodnocení.

Všem účastníkům, kteří se zúčastnili autorčina šetření, autorka poděkovala písemnou formou a nabídla možnost zaslání své diplomové práce po jejím dokončení.

5.5 Použité metody při výzkumu

Při realizaci výzkumu byly použity metody: rozhovor; pozorování; analýza veřejných a soukromých dokumentů.

Jako hlavní metodou při výzkumném šetření byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, při tomto druhu rozhovoru má výzkumník k dispozici rámcové otázky, kterých se nemusí striktně držet (Gavora, 2010). Základním účelem polostrukturovaného rozhovoru je „*co nejvíc minimalizovat efekt tazatele na kvalitu rozhovoru*“. (Hendl, 2016, s. 178)

Rozhovor a pozorování patří do empirických výzkumných metod. Pozorování nabízí výzkumníkovi sledovat chování, činnosti a interakce jednotlivých osob. Pozorování jako výzkumná metoda (Gavora 2010, s. 93) „*znamená sledování činnosti lidí, záznam (registrace nebo popis) této činnosti, její analýzu a vyhodnocení.*“ Pozorování umožňuje doplnit a pochopit celý kontext dané situace. Pokud se výzkumník účastní pozorování jevu v době jeho průběhu ve výzkumném terénu, hovoříme o přímém pozorování. V případě, že badatel pozoruje pouze záznam získaný za účelem výzkumu, se jedná o pozorování nepřímé (Švaříček, Šedřová, 2014). Autorka využila možnosti přímého pozorování, které jí bylo umožněno ve dvou případech, i pozorování nepřímého, kdy rovněž ve dvou případech jí byly poskytnuty nahrávky pořízené pečujícími osobami.

Autorka jako další metodu využila analýzu veřejných a soukromých dokumentů. Dokumenty (Hendl, 2005) jsou data, která byla pořízena v minulosti jinou osobou než výzkumníkem a byla pořízena za jiným účelem, než jaký má aktuální výzkum. Dokumenty lze členit na dokumenty osobní, úřední, archivované, výstupy masových médií a data virtuální. Veřejně dostupné dokumenty, které autorka použila k účelům své práce, jsou k dispozici na různých internetových portálech, týkající se problematiky péče. Ze soukromých dokumentů, které byly dobrovolně poskytnuty účastníky výzkumu, bylo autorce umožněno nahlédnout do lékařských zpráv, do rozhodnutí týkajících se nároku příspěvku na péči a na pořízení kompenzačních pomůcek.

5.6 Proces získávání informací – sběr výzkumného materiálu

Sběr informací započal v srpnu 2020 a byl ukončen v březnu roku 2021. Po celou dobu trvání výzkumného šetření autorka dbala na dodržování etických principů (viz výše). Po souhlasném vyjádření participantů k účasti na výzkumném šetření přešla autorka k jeho realizaci. Autorka se plně přizpůsobila časovým možnostem participantů. Předem domluvené rozhovory byly vedeny buď osobně, nebo (vzhledem k situaci vyhlášení nouzového stavu) formou video

hovorů (přes aplikace Skype nebo What'sApp). Setkání proběhlo v takovém prostředí, jaké vybrali účastníci (osobní návštěva v jejich domácnostech, neutrální prostředí, online prostředí). Rozhovory byly nahrávány pouze se svolením participanta. Vzhledem k nemalým obavám (i přes opětovné ujištění ze strany autorky, že získané údaje budou zpracovány anonymně) ze strany účastníků, nebylo autorce povoleno provést ze všech uskutečněných rozhovorů hlasový záznam. Samotná realizace rozhovoru probíhala na základě předem připravených otázek, které tvořily jeho kostru. Dotazy byly zaslány minimálně dva dny před rozhovorem, aby se účastníci výzkumu mohli v případě zájmu s dotazy seznámit. Zhruba polovina účastníků této nabídky využila. Autorka dávala prostor především spontánnímu vyprávění, v případě nejasností autorka pokládala doplňující dotazy. Délka jednotlivých rozhovorů se pohybovala v intervalu 30 až 90 minut.

Rozhovor byl veden se všemi domluvenými účastníky (se 14 z ČR), ale data jsou zpracována pouze ze 12 rozhovorů. Dva participant si účast na výzkumném šetření rozmysleli z důvodu obav o své soukromí a údajných špatných dopadů na jejich situaci.

Ze zahraničními pečovateli byly realizovány pouze tři rozhovory. Náročná zdravotní situace neumožnila jednomu účastníkovi se s autorkou spojit. Průběh rozhovoru byl zaznamenáván v polovině případů formou nahrávání a v druhé polovině formou záznamů na předem připravený arch papíru. Otázky, které byly autorkou pokládány, pokrývaly zkoumané oblasti. Kostru k polostrukturovanému rozhovoru tvořilo 10 demografických otázek a 18 otázek zaměřené k získání odpovědí na výzkumné otázky.

Další metodou, kterou autorka využila, bylo přímé i nepřímé pozorování. Autorka si je vědoma možnosti zkreslených informací z důvodu její přítomnosti, kterých se jí dostalo v přímém pozorování. Pozorování potvrdila informace získané z rozhovorů stejně tak jako soukromé dokumenty, do kterých mohla autorka se svolením nahlédnout.

Výhoda osobního rozhovoru spočívá v možnosti zpětné vazby mezi výzkumníkem a účastníkem. K dalším výhodám lze řadit možnost okamžité použití doplňujících otázek a možnost sledování emocí a neverbální komunikace. (Gavora, 2010)

Autorka v rámci šetření oslovila telefonicky nebo elektronicky vyjma pečujících osob i osoby jiné. Osoby, které se v oblasti neformální péče dobře orientují a jsou zaměstnány na pozicích podporující pečující osoby o osobu blízkou. Tuto možnost zvolila s výhledem doplnění a seznámení se situací z „druhé strany“, ze strany poskytovatelů podpory. Při prvním kontaktu ihned autorka sdělila důvod navázání kontaktu. Autorka oslovila sociální pracovníci působící

na nově zřízené pozici poradce pro pečující ve městě Kopřivnici³⁵, dále zaměstnankyni pečovatelské služby v Praze 9 a paní ředitelku z poradny pro pečující z Ústí nad Labem³⁶.

5.7 Postup při zpracování dat

Získané informace posloužily k analýze výzkumného problému a vedly k porozumění zkušeností participantů. Autorka zpracovávala data v několika etapách se snahou vyvarovat se chyb v podobě špatného zaznamenávání a interpretace získaných informací v jakékoli fázi výzkumu.

Všechny informace, které autorka v průběhu šetření získala, také zaznamenala. U šesti účastníků nebyl povolen audiozáznam, autorka zaznamenávala informace v průběhu rozhovoru. Odpovědi zaznamenávala do předem připraveného archu, na kterém byly zapsány otázky sloužící jako opora rozhovoru. Stejně tak autorka postupovala i u ostatních osob, které pro doplnění výzkumu oslovila. Ve zbývajících případech byly rozhovory nahrány. Vzhledem k množství nashromážděných dat³⁷ nebyla realizována doslovná transkripce. Z tohoto důvodu byla autorkou zvolena technika, při které se již při poslechu rozhovoru provádí určité shrnutí (Hendl, 2005). „*Data z takového interview se snadněji analyzují, protože jednotlivá témata se lehce v přepisu rozhovoru lokalizují.*“ Hendl (2016, str. 178)

Vzhledem k faktu, že polovina účastníků odmítla možnost nahrání rozhovoru, byl v tomto případě pořizován záznam na papír. U druhé poloviny tedy autorka využila techniky shrnutí. Úseky, které se přímo netýkaly s tématem výzkumu, byly při shrnutí vypuštěny, rovněž tak i odpovědi, které již zazněly. Obsahová stránka a autentičnost (nespisovné výrazy, nářečí) získaných informací nebyla narušena. Při zpracování dat byla využita technika otevřeného kódování. Při technice otevřeného kódování jsou (Švaříček, Šedřová 2014, s. 211) „*údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem*“, výzkumník text rozebere na jednotky, které pojmenuje a dále s nimi pracuje. Touto jednotkou může být slovo, ale i věta nebo odstavec. Každé jednotce je poté přidělen výzkumníkem kód, který má podobu slova nebo krátké fráze (Švaříček, Šedřová 2014). Autorka kódy pro účely tohoto šetření uvádí v kapitole 6.8. v prvním řádku každé zpracované tabulky. Autorka dala přednost ručnímu vpisování kódů do vytištěného textu. Po vytvoření kódů a jeho seznamu, který si autorka vytvářela v průběhu používání jednotlivých kódů, následovala kategorizace kódů. To znamená, že kódy

³⁵ Nová pozice byla od 1. 7. 2020 zřízena na odboru sociálních věcí a zdravotnictví Městského úřadu Kopřivnice.

³⁶ Poradna byla otevřena 15. 10. 2019 v domově pro seniory v Orlické ulici, poradna pro pečující je zřízena v rámci poradenského centra.

³⁷ s některými účastníky byl veden rozhovor trvající déle než 90 minut

„seskupujeme podle podobnosti nebo jiné vnitřní souvislosti.“ (Švaříček, Šed'ová 2014, s. 221) Autorka rozdělila kódy do šesti kategorií: 1) náročnost péče; 2) poskytovaná podpora; 3) sociální služby; 4) finance; 5) obavy; 6) odpočinek. Autorka využila techniky *„vyložení karet“* (Švaříček, Šed'ová 2014, s. 226), když si na základě provedené kategorizace uspořádala informace do určitého celku a převyprávěla tak (shrнула) obsah jednotlivých kategorií (viz kapitola 7).

5.8 Rozbor a prezentace výsledků zkoumání – analýza dat

Analýza kvalitativních dat se často řadí mezi nejobtížnější fáze výzkumů z důvodu nízké *„standardizace dílčích postupů a obrovského množství možností, které nám skýtají jak jednotlivé metody, tak nepřehledné množství variant vzniklých jejich vzájemnou kombinací.“* (Miovský 2006, s. 219)

K analýze sebraných dat byla zvolena obsahová analýza. Miovský (2006, s. 238) chápe obsahovou analýzu jako *„velmi široké spektrum dílčích metod a postupů sloužící k analýze jakého textového dokumentu s cílem objasnit jeho význam ..., důležitá je přitom vždy relevance textu pro daný problém.“*

K zodpovězení výzkumných otázek posloužily dotazy, které byly sestaveny autorkou jako opora při realizaci rozhovorů s účastníky výzkumu. Otázek bylo celkem 28, z toho 10 demografických. Demografické otázky byly prezentovány v kapitole 5.3. z důvodu bližšího představení a popisu výzkumného vzorku. Demografické otázky byly zodpovězeny všemi účastníky, ve třech případech na žádost participantů byly údaje zobecněny. V ojedinělých případech nebyly účastníky zodpovězeny všechny položené dotazy. Odpovědi na otázky položené dvanácti pečujícími osobám, které žijí v České republice, jsou zpracovány pro lepší přehlednost do tabulek, které autorka k tomuto účelu vypracovala. V tabulkách nejsou zahrnuty odpovědi zahraničních participantů z důvodu, aby nedocházelo ke zkreslení situace pečujících osob v České republice. Odpovědi od zahraničních participantů jsou uvedeny ve shrnutí, která jsou napsána pod jednotlivými tabulkami. Odpovědi účastníků ze Slovenské republiky, Spolkové republiky Německa a z Rakouské republiky přinášejí informace sloužící k hrubému seznámení se situací oslovených neformálních pečovatelů našich tří sousedních států. V průběhu realizace rozhovorů se zahraničními participanty byl účastníky věnován výzkumníkovi prostor a byly mu zodpovězeny otázky týkající se obecného fungování sociální politiky v dané problematice.

Otázky, které byly položeny účastníkům tohoto výzkumného šetření:

1) Jak moc se Vám změnil život a jaké dopady má péče na Váš život?

1 A) Jak moc se Vám změnil život s péčí o osobu blízkou?

Tabulka 3 Změna života s příchodem péče

Změna	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Život se mi změnil od základů, kompletně, obrátil se mi vzhůru nohama	8	66 %
Lockdown v životě – přirovnání k současné situaci ³⁸	2	17 %
Hodně, je to náročné, ale ještě to jde, dá se to zvládnout	2	17 %
Celkem odpovědí	12	100 %

Tato otázka byla zodpovězena všemi (12) účastníky shodně, u každého z nich došlo k výrazné změně jejich života v souvislosti s péčí o blízkou osobu. Změnu životů ovlivnil moment porodu u účastníků ve třech případech, kdy změnu přinesla diagnóza v podobně svých viditelných projevů (Downův syndrom, Treacher Collins Syndrom, předčasný porod). V jednom případě se osobě blízké změnil náhle celkový zdravotní stav v nepříznivý a pečující osoba opustila zaměstnání ze dne na den. Za velice trefné označení, které uvedli dva participanti, vnímá autorka přirovnání situace dlouhodobě pečujících osob k současnému „lockdownu“, který je důsledkem vládního pandemického opatření. V obou případech bylo shodně vypovězeno, že takto odsunuti od běžného života, se oni cítí po dobu poskytování péče osobě blízké.

V případě zahraničních účastníků výzkumu byly jejich odpovědi shodné s účastníky tuzemskými, došlo u nich rovněž k výraznému ovlivnění jejich životů v důsledku poskytování péče osobě blízké.

³⁸ Pandemická opatření v souvislosti s pandemií onemocnění Covid-19 v České republice, vyhlášení nouzového stavu

1B) Jaké dopady má péče na Váš život?

Tabulka 4 Dopady péče na život neformálních pečovatелů

Dopady P	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Psychicky náročné	12	100 %
Všeho jsem se musel/a vzdát	3	25 %
Pečuji non stop, není moc času na nic jiného	5	42 %
Ztráta soukromí	7	58 %
Má to občas i svá pozitiva	6	50 %
Ztráta přátel a kontaktu s okolím	5	42 %
Zůstal/a jsem na péči sám	2	17 %
Celkem odpovědí	40	n/a

Dopady péče na svůj život hodnotí participanté víceméně negativně. Byly zaznamenány odpovědi (6), které připouští, že péče s sebou nese i pozitivní stránky, například v podobě seznámení se s novými a milými lidmi, kteří jsou jim oporou, pocit toho, že mohou být s osobou blízkou a jsou tu pro ni. Negativní dopady jsou ve větší míře zaznamenávány u dlouhodobě pečujících osob³⁹ (4) o osoby závislé, které vyžadují nepřetržitou péči nebo dohled. Péči o osobu blízkou označili všichni účastníci v ČR (12) za psychicky náročnou, někteří z nich se museli všeho vzdát (3), v dalších případech uvedly pečující osoby, že pečují non stop a nemají čas na nic jiného (5), dále byla uvedena ztráta soukromí (7) a ztráta přátel (5) a dva pečující uvedli, že zůstali na péči sami.

Zahraniční participanté se rovněž shodují, že k dopadům péče o péči blízkou patří především psychická náročnost (3), ale jejich odpovědi (2) nevykazovaly tak velký negativní pohled na celkovou situaci jako odpovědi tuzemských participantů.

³⁹ Pro účely této diplomové práce autorka označuje za dlouhodobě pečující osoby, které poskytují péči osobě blízké déle než 20 let.

2) Máte někoho, na koho se můžete obrátit s Vašimi problémy:

Tabulka 5 Možnost se na někoho obrátit

Podpora od blízkých	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Ano, mám	4	33 %
Ano, mám, ale nechci obtěžovat	2	17 %
Nemám, když nepočítám manžela /manželku	6	50 %
Celkem odpovědí	12	100 %

V této otázce měla autorka na mysli, zda se mohou pečující osoby obrátit na někoho z příbuzných, přátel či známých. Tato otázka nezjišťuje vyhledávání odborné pomoci. Odpovědi ukazují, že polovina pečujících nemá nikoho, na koho se může obrátit v případě potřeby pomoci s péčí. Uvádí (3), že se setkávají maximálně s vyjádřením účasti v podobě pár vlídných slov. Druhá polovina dotazovaných (6) má možnost se obrátit na příbuzné či přátele a někteří (4) nabídky pomoci od nich využívají. Ve dvou případech bylo uvedeno, že pečujícím osobám je nepříjemné někoho žádat o sebemenší pomoc.

V případě zahraničních participantů došlo ke shodě (3), že v případě potřeby se mají na koho obrátit. Účastníci z německy mluvících zemí uvedli, že nemají pocit, že by zůstávali na péči sami.

3) Jste ve spojení s dalšími pečujícími osobami?

Tabulka 6 Kontakt s dalším pečujícím

PO+PO	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Ano	8	67 %
Ne	4	33 %
Celkem odpovědí	12	100 %

Většina (8) dotazovaných uvedla, že jsou ve spojení s dalšími pečujícími osobami. Ve zbylých případech (4) ke spojení s dalšími pečujícími osobami nedochází.

Participantů ze zahraničí se shodují, že alespoň občas jsou v kontaktu s dalšími pečujícími.

Tabulka 7 S kým je péče sdílena

PO+PO s kým?	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Nezisková organizace/podpůrná skupina	8	67 %
Spíše s nikým, jednou za čas se sejdeme s přítelkyní s podobným osudem	1	8 %
S žádnými dalšími pečujícími osobami se nestýkám	3	25 %
Celkem	12	100 %

Otázka cílila na zjištění informací, zda účastníci výzkumu sdílejí svůj život s někým, kdo má podobný životní příběh. Většina (8) je členem nějaké neziskové organizace, jeden uvádí, že jeho kontakt s jedinou pečující osobou je sporadický a zbytek účastníků (3) uvádí, že se s dalšími pečujícími nestýká. Neziskové organizace, podpůrné skupiny byly účastníky velice pozitivně hodnoceny pro přínos nabídky podpory a pocit mít možnost s někým sdílet náročnost péče. Mezi neziskové organizace byly zmíněny Rett Community, ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění), spolek BeTCS⁴⁰, Nautis (Národní ústav pro autismus), Centrum náhradní rodinné péče, RS klub, Asociace rodičů dětí s mozkovou obrnou, spolek Willík, Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z.s. a Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením.

Účastník ze Slovenské republiky uvedl, že je v občasném kontaktu s jednou další pečující osobou, která sdílí podobný životní příběh a bydlí v její blízkosti. Zbývající odpovědi od zahraničních účastníků (2) zaznamenaly vysokou míru spokojenosti s neziskovými organizacemi.⁴¹

⁴⁰ Spolek BeTCS (pobočný spolek Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.) byl založen roku 2018 participantkou tohoto výzkumu

⁴¹ V Tyrolsku byl zmíněn spolek Down-Syndrom Tirol, v Bavorsku (Oberbayern) BRSV Rosenheim.

**4) Jste informováni o tom, na co máte nárok?
(Orientujete se v nabídce sociálních služeb?)**

Tabulka 8 Orientace v nabídce sociálních služeb a nárokování si úlev

SoSI Informovanost	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Ano/vcelku ano	7	58 %
Ne	2	17 %
Ne, nemáme potřebu	1	8 %
Chtěl/a bych se v ní orientovat, ale je to pro mě složité, pečuji krátce	2	17 %
Aktuálně asi nevím	2	17 %
Celkem odpovědí	14	n/a

Více než v polovině případů (7) byla tato otázka zodpovězena kladně. Dotazovaní dodávali, že se musí aktivně zajímat sami, kladli důraz na fakt, že když se konkrétně nezeptají, což není většinou z důvodu neznalosti problematiky možné, informací se jim nedostane. Ve třech případech byla zaznamenána odpověď, že se pečující orientují plně, že dokonce předávali/předávají informace dalším pečujícím osobám. Dva účastníci uvedli, že se aktuálně zřejmě v nabídce služeb neorientují z důvodu toho, že péče běží určitým samospádem a jedou v zajetých kolejích. V sociálních službách se orientují pečující osoby, které již dlouhodobě pečují (4), pro pečující osoby, které pečují krátce (2), je těžké se zorientovat v této situaci.

Orientaci v problematice pečujících osob potvrzuje i pečující z Rakouské republiky z pozice dlouhodobého pečovatele. Naopak pečující ze Spolkové republiky Německa uvádí, že ještě není v situaci kolem péče dost zběhlá. Účastník ze Slovenské republiky uvedl, že pobírá příspěvek na péči a dál nemá sil se starat o nic jiného.

5) Jak získáváte informace o aktuální situaci?

Tabulka 9 Získávání aktuálních informací

Aktuální info	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Z internetu	10	83 %
Díky informacím od svépomocných skupin	4	33 %
Od přátel	2	17 %
Volám do poradny	1	8 %
Od praktického lékaře	1	8 %
Linka pro pečující	1	8 %
Z časopisu Plus 21	1	8 %
SPC	1	8 %
CNRP	1	8 %
Celkem odpovědí	22	n/a

Aktuální informace jsou neformálními pečovateli, kteří se účastnili výzkumného šetření, získávány ve většině případů (10) pomocí internetu. Důležitou roli zde sehrávají také svépomocné skupiny (4). Participanti se stávají informovanými i díky informacím poskytovaných od poraden, praktického lékaře, Speciálně pedagogickému centru a Centru náhradní rodinné péče. V případě vzácných onemocnění (3) jsou informace méně dostupné, a tak si je účastníci většinou shání sami a v zahraničí.

Pomocí internetu získávají informace i zahraniční participanti (2), kteří shodně uvedli, že informace jsou jim poskytovány uceleně jednak od neziskových organizací, ale také od příslušných úřadů dostávají aktuální informace s kontakty na služby, které mají právo využívat. Participant ze Slovenské republiky uvedl, že se nijak zvlášť o aktuální informace spojené s péčí nezajímá.

6) Jaké sociální služby využíváte/jste využívali?

Tabulka 10 Využívání sociálních služeb

Jaké SoSl	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Žádné	2	17 %
Raná péče	4	33 %
Pečovatelská služba	1	8 %
Sociální poradenství	3	25 %
Respitní péče	3	25 %
Osobní asistent	3	25 %
Agentura domácí péče	1	8 %
Taxík pro seniory	1	8 %
Anděl na drátě	1	8 %
Celkem odpovědí	19	n/a

Pouze ve dvou případech nejsou účastníky výzkumu využívány žádné sociální služby. Nejčastěji byla zmíněna sociální služba poskytovaná v rámci sociální prevence – raná péče (4), která byla participanty velice kladně hodnocena, účastníci poukázali na absenci navazující služby na ranou péči. Další sociální služby, které uvedly pečující osoby zahrnuté do výzkumného šetření byly: sociální poradenství (3), respitní péče (3), služby osobního asistenta (3), pečovatelská služba (1), agentura domácí péče (1), Taxík pro seniory (1) a Anděl na drátě (1). Ve dvou případech je respitní péče využívána pravidelně. V prvním případě je to 1x za měsíc, v případě druhém jde o pravidelné užívání v podobě týdenního stacionáře. Obě pečující osoby s touto službou mají výborné zkušenosti. Jeden dotazovaný uvedl, že odlehčovací službu využili pouze jedenkrát po dobu tří dnů. V jednom případě chtěla rodina participanta využít respitní služby z velice akutních potřeb, ale na tuto možnost nebyly odlehčovací služby v jejich okolí připraveny. Jeden dotázaný účastník uvedl, že sociální služby nepotřebují, tudíž je nevyužívají. Další uvedl, že by i rádi odlehčovací služby využili, ale že mají velké obavy vzhledem k náročnosti péče, která musí být osobě blízké poskytována. Další dotazování (2)

uvedli, že také uvažovali o možnosti respitní péči využít, ale, že pro ně není služba dostupná z hlediska finančního. Služeb osobního asistenta je využíváno ve dvou případech, v jednom tuto službu zajišťuje Centrum náhradní rodinné péče, v případě druhém společnost TopHelp. V případě jednoho dotazovaného zazněla odpověď, že mají zájem o službu osobního asistenta, ale že je pro ně nemožné osobního asistenta zajistit z důvodu vysoké náročnosti péče. Sociální poradenství využívají tři oslovené pečující osoby v podobě využití poradny pro pečující a linky pro pečující. Autorka zjišťovala, zda je participantům známa sociální služba respitní péče. Většina (8) z nich o respitní péči věděla.

Všichni zahraniční participanté využívají nabídky některé ze sociálních služeb. V případě dotazovaného účastníka ze Slovenské republiky byla uvedena využívaná „Opatrovateľská služba Seniorka“, tato služba je dotována obcí a klientem je dopláćena částkou 1,80 euro za hodinu. Participant ze Spolkové republiky Německa uvedl, že využívají služeb rané péče, domácí pečovatelské služby a služeb podpůrných skupin. Účastník z Rakouské republiky vypověděl, že využíval/využívá služeb neziskových charitativních organizací (Červený kříž, Diakonie), podpůrné skupiny a pečovatelské služby „Essen auf Rädern“.

7) Jak je u Vás řešen finanční příjem?

Tabulka 11 Finanční příjem

Příjem	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Příspěvek na péči	12	100 %
Starobní důchod	2	17 %
Odměna pěstouna	1	8 %
Další příspěvky, dávky	6	50 %
Dary	1	8 %
Zaměstnání plný/částečný úvazek	6	50 %
Nijak, vše je investováno do osoby blízké	1	8 %
Rodičovská dovolená	1	8 %
Vše je na manželovi/přítelovi	2	17 %
Celkem odpovědí	32	n/a

Finanční příjem je u všech (12) účastníků výzkumného šetření řešen v podobě příspěvku na péči. Ve dvou případech pečující osoby pobírají starobní důchod, v jednom případě další příjem zajišťuje odměna pěstouna. V polovině případů (6) bylo uvedeno, že je finanční příjem zvýšen o další příspěvky a dávky (příspěvek na bydlení, na mobilitu, na automobil). Díky darům (1) zvládá svou situaci lépe jeden participant, jeden je na rodičovské dovolené, dva uvedli, že veškeré finanční zajištění rodiny je na manželovi/příteli. Polovina (6) neformálních pečovatelů zahrnutých do výzkumu je zaměstnána alespoň na částečný pracovní úvazek. Na plný pracovní úvazek pracuje jedna osoba, která využívá přes týden sociální služby v podobě týdenního stacionáře. V případě jednoho účastníka bylo vypovězeno, že jeho práce spíše, než finanční přínos má přínos sociální.

Finanční příjem slovenského účastníka je zajišťován starobním důchodem, příspěvkem na péči, který pobírá (na rozdíl od České republiky je příjemcem osoba pečující) a příspěvkem od obce na zajištění pečovatelské služby. V případě participanta z Rakouské republiky je zajištěn jeho příjem zaměstnáním, příspěvkem na péči a dalšími příspěvky plynoucí z nároku na ně. U pečující osoby ze Spolkové republiky Německa je řešen finanční příjem formou příspěvku na péči a dalších příspěvků náležející osobě blízké a příjmem z manželova zaměstnání.

8) Jak je náročné finančně vyžít?

Tabulka 12 Finanční vyžití

Vyžití	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Je to náročné, musíme šetřit, ale zvládáme to	3	25 %
Vyjdeme jen tak tak a jsem z toho nervózní, je to náročné	2	17 %
Bez problémů	1	8 %
Bez pomoci NNO bychom to nemohli nikdy zvládnout	2	17 %
Když můžeme oba pracovat, tak je to bez problémů	2	17 %
Bez odměny pěstouna si to neumím představit	1	8 %
Je to neskutečně náročné, jsou měsíce, kdy musím požádat o finanční výpomoc další osoby	1	8 %
Celkem odpovědí	12	100 %

Pouze jeden účastník uvedl, že finanční vyžití při péči o osobu blízkou je pro jeho rodinu bez problémů. V případě, kdy mohou oba (pečující osoba a její manžel) pracovat, vnímají (2) zvládnutí finanční situace jako téměř bezproblémovou. Tato situace je vnímána polovinou dotazovaných jako situace náročná. Bez další pomoci (neziskových organizací) si zvládnutí finanční situace neumí představit dva z účastníků. Za finančně nákladné shledávají (4) pořizování různých pomůcek potřebných k životu osoby blízké. Za velice náročné období je z tohoto pohledu shledáváno třemi účastníky období, kdy osoba blízká ještě nemá nárok na invalidní důchod.

Ve všech případech odpovědí zahraničních participantů zaznělo, že situaci zvládají bez větších obtíží.

9) Když porovnáte své finanční příjmy a výdaje, co byste k tomu řekl/a?

Tabulka 13 Porovnání finančních příjmů a výdajů

PXV	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Jsem občas v mínusu	2	17 %
Zatím to vždy nějak vyšlo	3	25 %
Uskromňuji se více a více, nevím, jak to bude dál	1	8 %
Máme se finančně dobře	3	25 %
Příjmy nám nestačí hradit potřebnou péči a pomůcky	3	25 %
Celkem odpovědí	12	100 %

Finančně dobře se mají tři neformální pečovatelé, kteří byli zahrnuti do šetření, další uvedli (5), že jejich příjmy nestačí vždy na pokrytí výdajů a v dalších případech (3) bylo uvedeno, že se zatím nemuseli potýkat s finančními potížemi. Jeden participant projevil obavy z toho, jak se bude situace kolem péče dále vyvíjet po finanční stránce. Ve dvou případech byly zaznamenány odpovědi, že problém není v penězích, ale v tom, za co je utratit (myšleno nemožnost sehnat vhodnou sociální službu z důvodu problémového chování, náročnosti péče, ze zdravotních důvodů). V jedné odpovědi zaznělo, že náklady na pobyt v týdenním stacionáři jsou vysoké, stejně tak služby osobní asistence, úhrada těchto služeb dostává jednoho účastníka „do mínusu“.

Pečující osoba ze Slovenské republiky hodnotí finanční situaci své rodiny v současné chvíli jako dobrou, rovněž tak i dotázaná osoba z Rakouské republiky, která ještě doplňuje, že vše je již je zajištěno a ověřeno několika lety fungování. Pečující osoba ze Spolkové republiky Německa uvedla, že finančně vždy může být lépe, že by se vždy dalo využívat dalších rehabilitací, ale na svoji finanční situaci si nestěžuje.

10) Z čeho máte největší obavy?

Tabulka 14 Největší obava

Obava	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Že mi dojdou síly, že to nevydržím	2	17 %
Z budoucnosti, kdo se postará?	4	34 %
Z budoucnosti, co bude, až přestane chodit do školy?	2	17 %
z lidské hlouposti a neinformovanosti	1	8 %
Z příchodu další ataky, ze zranění	1	8 %
Z toho, že už nebudu moci chodit do práce a nezvládnou již dále hradit pobyt ve stacionáři	1	8 %
Z toho, aby moje dítě obstálo v životě	1	8 %
Celkem odpovědí	12	100 %

Autorka požádala participanty, aby vybrali pouze jednu obavu, tu největší. V polovině případů (6) mají pečující osoby obavy z budoucnosti, z toho, co bude následovat, až jejich dítě ukončí školní docházku a z toho, kdo se postará o jejich blízkou osobu, až oni zemřou. Obávají se, že po ukončení školní docházky, nenajdou jejich děti v životě uplatnění a zůstanou samy, chráněné bydlení je obtížné zajistit a na podporované bydlení nejsou finance. Někteří z dotázaných (2) mají obavy z toho, že jim síly už nebudou stačit. Mezi další obavy patří strach z lidské hlouposti a neinformovanosti (1), z příchodu zdravotní komplikace u osoby blízké (1), z finanční neschopnosti hradit pobyt ve stacionáři (1) a z toho, aby jejich dítě obstálo v životě (1), aby si našlo kamarády a pracovní uplatnění.

Obavy z budoucnosti jsou společné všem třem zahraničním participantům. Obava z ubývajících sil (1), obava z fixace osoby blízké na pečující osobu (1), obava z výhledu do budoucna, co přinese diagnóza (1).

11) Co Vám přináší radost?

Tabulka 15 Přinášení radosti

Radost	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Když jsme zdraví	1	8 %
Když mohu udělat radost	1	8 %
Když jsou mé děti spokojené	2	17 %
Když jsme celá rodina spolu	3	25 %
Že jsme zvládli další den	1	8 %
Když někdo přijde na návštěvu	3	25 %
Moje práce	1	8 %
Moje záliba	3	25 %
Když vím, že svoji práci dělám dobře	2	17 %
Každá nová zvládnutá situace	1	8 %
Celkem odpovědí	18	n/a

Radost pečujícím osobám, které byly zahrnuty do výzkumného souboru, přináší ve třech případech to, že je rodina pohromadě (3), přijímání návštěv (3) a jejich záliby (3). Mezi tyto záliby byly uvedeny výlety, květiny a běh. Největší radost přináší vědomí toho, že je celá rodina zdravá (1), když někomu může sám pečující udělat radost (1), když vidí své děti spokojené (2), že rodina zvládla další den (1), zaměstnání (1), vědomí toho, že pečující osoba vykonává svoji práci dobře (1) a zvládnutí každé nové situace (1).

Odpovědi zahraničních participantů měly společné to, že se týkaly vztahů v rodině a jejich fungování. Radost jim přináší, když je rodina pohromadě (2) a jsou všichni zdraví (3) a společné sportování (1).

12) V jaké oblasti podpory je podle Vás „největší díra“?

Tabulka 16 Nedostatek podpory

Díra	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Obecně se málo myslí na pečující osoby	2	17 %
Nedostupnost odlehčovacích služeb	3	25 %
Dostupnost volnočasových aktivit/odborné vedení	2	17 %
V komunikaci s úřady, s lékaři	2	17 %
Potřebovala bych někoho, kdo by mi poradil	1	8 %
V posuzování nároku na příspěvek na péči	1	8 %
Celkově v pohledu na lidi s postižením	1	8 %
V neucelených, nejasných informacích,	1	8 %
Nedůstojně řešená péče o lidi se ZP	1	8 %
Celkem odpovědí	14	n/a

Za největší nedostatky v oblasti pečujících osob považují účastníci nedostupnost odlehčovacích služeb (3), volnočasových aktivit s odborným vedením pro lidi s postižením (2). Problémy v komunikaci s úřady a lékaři nacházejí dva účastníci. Ve dvou případech bylo zmíněno, že se obecně málo myslí na pečující osoby, dále, že chybí pečujícím osobám možnost se na někoho obrátit, na někoho konkrétního. Za nedostatečně zvládnutou oblast je považováno posuzování nároku příspěvku na péči (1), informovanost (1), celkový pohled na lidi s postižením (1) a nedůstojné řešení péči o lidi se zdravotním postižením, bylo konkrétně zmíněno stomatologické vyšetření, centrová péče se řeší již několik let a není vidět žádný posun (1). Bylo zjištěno, že nejvíc energie odčerpává při péči komunikace s úřady a lékaři (2). Hledání informací bylo přirovnáno ke špionážní práci (2). U nedostupnosti respitečních služeb účastníci uvedli, že nemají dostatek financí na jejich využívání (2), v jednom případě je problém sehnat službu vzhledem k náročnosti péče o osobu blízkou.

Nedostatky v oblasti péče nebyly nijak zvlášť zahraničními účastníky komentovány, ve všech odpovědích zaznělo upozornění na byrokratickou stránku vyřizování jakékoli podpory.

13) Co podle Vás funguje v oblasti pečujících osob?

Tabulka 17 Fungují podpora

+ u PO	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Nic nefunguje	2	17 %
Příspěvek na péči, chodí pravidelně	1	8 %
Příspěvek na automobil v porovnání z minulostí	1	8 %
Pouze samy pečující osoby	2	17 %
Neziskové organizace a jejich podpora	4	34 %
Nápad na odlehčovací služby	1	8 %
Nevím	1	8 %
Celkem odpovědí	12	100 %

Ve čtyřech odpovědích byla zaznamenána negativní odpověď v podobě, že nefunguje v této oblasti nic (2) vyjma samotných pečujících osob (2). Jeden participant nevěděl, co by měl označit za fungující. Třetina dotázaných odpověděla, že v oblasti pečujících osob dobře fungují neziskové organizace (4), které byly velice pozitivně hodnoceny pro svůj přínos a podporu. Dále byl zmíněn příspěvek na péči (1), příspěvek na automobil (1), který zaznamenal v průběhu let změnu k lepšímu (v minulosti se vyplácel s ohledem na majetkové poměry rodiny, bylo zde mnoho prostoru na libovůli úředníků, dnes je výše příspěvku vypočítávána z násobků životního minima). Jeden dotázaný uvedl, že nápad na zřizování více odlehčovacích služeb se mu jeví jako dobrý krok. Ve třech případech byla zmíněna obava ze snižování dávek.

Příspěvek na péči byl zahraničními participanty pozitivně hodnocen, stejně jako služby neziskových organizací.

14) Co byste poradil/a MPSV?

Tabulka 18 Rady pro MPSV

Pro MPSV	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Centrální databázi, ať neustále nemusíme vysvětlovat a dokazovat, že se staráme o člověka s postižením	1	8 %
Řešte oblast poradenství	1	8 %
Nezatěžovat pečující osoby různými hlášeními/vyplňováním toliko různých „lejster“/zjednodušte agendy	4	33 %
Poskytnutí kontaktu, na který můžu zavolat, když budu potřebovat radu (jedno místo, kde nás už znají)	1	8 %
Řešit úřední záležitosti „na dálku“	1	8 %
Udělejte z neviditelných pečujících osob, důstojné osoby/více podpory pečujícím osobám	3	25 %
Když plánujete změny, zeptejte se toho, kdo o tom něco ví	1	8 %
Chybí služba navazující na ranou péči	2	17 %
Jděte se podívat do terénu/neprovádějte změny „od stolu“	2	17 %
Aby i zaměstnaní lidé se občas mohli postarat (třeba jedno odpoledne v týdnu) o své blízké a nemuseli mít strach, že přijdou o práci	1	8 %
Více chráněného bydlení	3	25 %
Zaměřte se a zdokonalte proces posuzování příspěvku na péči	2	17 %
Dobrovolníci do rodin	1	8 %
Celkem odpovědí	23	n/a

Na základě svých zkušeností navrhly dotázané pečující osoby doporučení ke zlepšení jejich situace. Nejvíce z nich (4) se shodlo na tom, že by bylo vhodné usnadnit administrativní úkony spojené s péčí, k tomu by mohla sloužit centrální databáze s údaji (1), aby nemusely pečující osoby neustále odpovídat na ty samé otázky a dokazovat, že osoba, o kterou pečují, péči potřebuje. Další osoby by uvítaly (3), aby pečující byli bráni jako samostatné osobnosti, a ne pouze jako součást člověka, který potřebuje péči. Více chráněného bydlení navrhuji tři dotázaní, více se zaměřit na posuzování a odebrání příspěvku na péči doporučují dva z nich. Dalším dotázaným (2) chybí služba navazující na ranou péči, která by probíhala ve stejném duchu, jen přizpůsobena věku klienta. Další (2) navrhuji, aby se změny nedělaly „od stolu“ a doporučují úředníkům vyjet do terénu, aby viděli realitu a v případě plánování změn by bylo dobré se poradit s někým, kdo tomu rozumí (1). Mezi dalšími nápady zaznělo: řešit oblast poradenství (1), možnost kontaktování sofistikované osoby, která má dostupné informace o jejich situaci (1), skloubení péče a zaměstnání (1), řešení úředních věcí online (1) a dobrovolník do rodin (1). Zazněly argumenty, proč pečující osoby mají nárok na usnadnění péče, že ony ji státu usnadňují. Bylo zmíněno ve dvou případech, že komunikace s lékaři je náročná. K posuzování příspěvku na péči bylo uvedeno, že by bylo dobré více času věnovat posuzování v praxi, že z tak krátkého pozorování nelze vyhodnotit reálnou situaci. Jeden participant uvedl, že za celou dobu poskytování dlouhodobé péče osobě blízké ho až do března 2020 nikdy nikdo nekontaktoval, aby projevil zájem o jejich životní situaci. Byl to první kontakt po víc jak dvaceti letech péče, důvodem kontaktování bylo nabídnutí telefonického kontaktu, který je možno využít v případě potřeby řešení situace spojené s onemocněním Covid 19.

Zahraniční participant by poradili patřičným úřadům, aby bylo ubráno administrativních záležitostí speciálně u vyřizování příspěvku na péči (Slovenská republika).

15) Kolik hodin denně věnujete péči o osobu blízkou?

Tabulka 19 Časová náročnost péče

hod/den	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
6 hodin	3	25 %
8 hodin	3	25 %
24 hod/když je doma non stop	6	50 %
Celkem odpovědí	12	100 %

V polovině případů (6) bylo uvedeno, že péče o osobu blízkou vyžaduje péči nepřetržitou, péče je náročná především v noci kvůli dýchání a polohování (3). Do péče bylo započítáno participanty i vaření a další úkoly (2), které s péčí o osobu závislou na péči souvisí. V případě tří odpovědí zazněla odpověď 6 hodin a u dalších tří to bylo 8 hodin denně.

V případě pečujících osob ze Slovenské republiky a Spolkové republiky Německa bylo shodně vypovězeno, že péče je nepřetržitá, je nutný neustálý dohled. V případě participanta z Rakouské republiky bylo uvedeno, že péče (spíše dohled) o osobu blízkou vyžaduje průměrně 8 hodin denně.

16) Jak odpočíváte?

Tabulka 20 Způsob odpočinku

Relax	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Jsem v keramické dílně	1	8 %
Běh	1	8 %
Procházky/výlety	3	25 %
Zahrada	1	8 %
Posezení s přáteli	2	17 %
Kolo	1	8 %
Nemám na odpočinek čas	2	17 %
Odpočívám, když spím	1	8 %
Zvelebování domova/chaty/kutilství	2	17 %
Celkem odpovědí	14	n/a

Dvě dotazované pečující osoby uvedly, že nemají na odpočinek čas. Za způsob odpočinku byly participanty uvedeny procházky a výlety (3), posezení s přáteli (2), zvelebování doma a chaty (2), dále běh (1), zahrada (1), kolo (1), práce v keramické dílně (1) a jedna osoba uvedla, že odpočívá pouze ve spánku. Pečující, kteří pečují dlouhodobě (2) shodně uvedli, že za ty roky se naučili odpočívat aktivně a doporučují to i ostatním pečujícím osobám.

Pečující osoba ze Slovenské republiky ráda odpočívá u pletení, pečující osoba z Rakouské republiky odpočívá aktivně při sportu nebo při práci a pečující ze Spolkové republiky Německa odpočívá u jiných aktivit, které provozuje s druhým dítětem a dodává, že to jsou aktivity pro mnohé zcela normální a možná nudné, ale pro ni jsou tyto aktivity krásné a vzácné.

17) Umíte si říci o pomoc?

Tabulka 21 Žádost o pomoc

Help	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Ano/ano, život mě naučil	4	33 %
Ne/zatím ne	4	33 %
Po zkušenostech už nemám odvalu si o pomoc někomu říkat/už to ani nezkouším	3	26 %
Učím se to, mám pocit, že obtěžuji	1	8 %
Celkem odpovědí	12	100 %

Čtyři z dvanácti účastníků výzkumného souboru si o pomoc říci (již) umí, naproti tomu někteří ne (4). Tři shodně odpověděli, že jejich negativní zkušenosti jsou spojeny s tím, když v minulosti žádali o pomoc a již více se tomu nechtějí vystavovat. V jednom případě má dotazovaný pocit, že s žádostí o pomoc obtěžuje. Účastníci se shodují (4), že až situace kolem pečování je donutila si o pomoc začít říkat. Dva uvedli, že doufali, že by jim mohla být nabídnuta pomoc od jejich sourozenců.

V případě slovenského participanta zazněla odpověď, že spíše si o pomoc říci neumí. Rakouský participant sdělil, že si o pomoc říci umí, že v současné době si o pomoc říkat nemusí, že vše funguje, jak má a v případě německého participanta bylo odpovězeno, že je situace kolem dítěte s postižením pro ně pořád svým způsobem nová, ale v případě nabídky pomoci pomoc neodmítají, ale sami si o pomoc říci moc neumí.

18) Hodnotíte péči o osobu blízkou jako stresující?

Tabulka 22 Stresující péče

Stres	Počet odpovědí	v % z celkového počtu účastníků
Ano/rozhodně ano	11	92 %
Ne/nyní již ne	1	8 %
Celkem odpovědí	12	100 %

Vyjma jedné odpovědi se účastníci shodli (11) na tom, že péče o osobu blízkou je stresující. Někteří uvedli, že je situace lepší v porovnání z minulostí, že přibylo více milých chvil, že jedinci, kteří jsou závislí na jejich péči, jsou samostatnější a klidnější (5). Péče je hodnocena jako stresová i z důvodu vytížení osobou blízkou po celý den (3), ze suplování několika rolí (1) lékař, terapeut, rehabilitační pracovník. Veliký rozdíl je v začátcích péče a nyní, člověk musí na začátku vše přehodnotit a po letech si zkrátka zvykne (2). V případě, kdy péče účastníkem není sledována jako stresující, se jedná o situaci dnes již zcela stabilní a ukotvenou v dobře zvládnutelné míře (1).

Zahraniční účastníci se rovněž shodli, že péče o osobu blízkou je stresující (3).

Obecné informace získané v průběhu rozhovorů, které byly uskutečněny se zahraničními účastníky

Slovenská republika

Příjemcem příspěvku na péči⁴² je osoba, která pečuje o osobu s těžkým zdravotním postižením, podmínkou je společné bydlení s osobou, které péči poskytuje a od které musí doložit písemný souhlas s péčí. Stupňů závislosti na péči je šest. Pobytová sociální služba je poskytována klientům, kteří jsou zařazeni do čtvrtého, pátého nebo šestého stupně závislosti na péči druhé osoby. Jestliže osobě s těžkým zdravotním postižením je poskytován peněžní příspěvek na osobní asistenci⁴³, nemůže být poskytnut zároveň příspěvek na péči. Příspěvek na péči je

⁴²Peňažný príspevok na opatrovanie

⁴³ Počet hodin osobní asistence se určuje na období kalendářního roku a je nejvíc 7 300 hodin ročně. (dle MPSV SR, 2021)

vyplácen osobě blízké, příspěvek na osobní asistenci je vyplácen osobě závislé na péči a je určen k úhradě služeb poskytovaných osobním asistentem. Každý rodič, který požádá, má nárok na „príspevok na starostlivosť o dieťa“, který se poskytuje do doby tří let dítěte, v případě, že je to dítě s postižením, doba poskytování se prodlužuje o další tři roky. Přínosem je poskytování duchovní pomoci, která je velice dobře dostupná v jakékoli formě.

Výše příspěvku na péči není stanovena pevnou částkou. Základní výška příspěvku při opatrování jedné osoby je 476,74 €, v případě, že opatrovník pobírá již starobní důchod, je základní výška příspěvku 238,37 € (dle MPSV SR, 2021). Od této částky je vypočítáván příspěvek individuálně.

Tabulka 23 Zaradenie do stupňa odkázanosti fyzickej osoby na pomoc inej fyzickej osoby na základe dosiahnutých bodov a určenie rozsahu odkázanosti

Stupeň	Počet bodov	Priemerný rozsah odkázanosti (hod/deň)	Priemerný rozsah odkázanosti (hod/mesiac)
I.	105 – 120	0	0
II.	85 – 104	2 – 4	60 – 120
III.	65 – 84	4 – 6	120 – 180
IV.	45 – 64	6 – 8	180 – 240
V.	25 – 44	8 – 12	240 – 360
VI.	0 – 24	viac ako 12	viac ako 360

Zdroj: Príloha č. 3 k zákonu č. 448/2008 Z. z.

Rakouská republika

Příspěvek na péči, dávka na dlouhodobou péči, se nazývá Pflegegeld. Stupní závislosti na péči je v Rakouské republice sedm a při posuzování zařazení do patřičného stupně se bere na zřetel i časová náročnost poskytované péče, počítáno v hodinách. Žádost o příspěvek na péči posuzuje lékař nebo certifikovaná sestra a pojišťovna či soud rozhoduje, zda bude žádost schválena. U osob s těžkým duševním postižením (demence) může být poskytnut ještě finanční příspěvek, doplněk zdravotního postižení, v podobě 25 hodin měsíčně.

Tabulka 24 Výše příspěvku na péči v Rakouské republice

stupeň	Průměrná měsíční potřeba za měsíc	Euro za měsíc
1	více jak 65 hodin za měsíc	162,50
2	více jak 95 hodin za měsíc	299,60
3	více jak 120 hodin za měsíc	466,80
4	více jak 160 hodin za měsíc	700,10
5	více jak 180 hodin za měsíc + pokud je požadovaná mimořádnější péče	951,00
6	alespoň 180 hodin za měsíc + péče/podpora nemůže být z časového hlediska naplánována nebo je neustále nutná	1.327,90
7	alespoň 180 hodin/měsíc + vzhledem k neschopnosti pohybu	1.745,10

Zdroj: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2021

V Rakouské republice jsou k dispozici místa krátkodobé péče, pečovatelské domy (podobná respitní službou v ČR), která lze využít například po propuštění z nemocnice, ale i při nutnosti odpočinku pečující osoby, službu lze využít maximálně po dobu tří měsíců. Velice inspirativně byly popsány služby poradenské, informace dostupné, přehledné a aktualizované jsou k dispozici všem pečujícím osobám v podobě informační brožury. V případě smrti jednoho z manželů přechází sociální pojištění zemřelého na pozůstalého, to mu umožňuje čerpat lepší zdravotní a sociální péči. Poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb sami vybírají, z jakého pojištění bude konkrétní služba uhrazena, aby byla co nejvýhodnější pro uživatele. Jako alternativní formou života seniorů lze uvést bytové komunity. Hospicová péče a péče paliativní není rozhodně žádné tabu. Nabídka sociálních služeb není ve všech devíti spolkových zemích stejná. Štýrsko je známé velice dobrou organizovaností v péči o děti s postižením, došlo tam ke spojení více neziskových organizací a ty nabízejí různé služby v podobě balíčků, které jsou „šité na míru“. Rodiče (v celé Rakouské republice) s dítětem s postižením či zdravotním znevýhodněním si mohou zažádat ještě o zvýšený příspěvek na dítě. Zvýšeného příspěvku lze celkem snadno dosáhnout, lékaři jsou v tomhle dost otevření. V prvních letech života dítěte s postižením má rodič průkaz, do kterého je pečlivě vše zaznamenáváno z hlediska lékařské podpory. V případě dětí s těžkým zdravotním postižením je možno si nárokovat příplatek za strádání, což je 50 až 75 hodin měsíčně až do 15. narozenin.

Spolková republika Německo

V BRD žijí dvě třetiny lidí, kteří jsou odkázáni na péči druhé osoby v domácí péči. Služba podobná rané péči v ČR je označována jako komplexní služba včasné intervence, je dána ze zákona a k jejímu využívání rodiče potřebují lékařský předpis. Na základě lékařského předpisu jim je služba poskytnuta bezplatně. Jedním z cílů je především podpořit a poradit rodičům, rodiče se zde učí, jak podporovat své dítě. Bohužel se nedaří zatím ve všech spolkových státech dostatečně tuto službu realizovat. Ergoterapeuti jsou velice častým jevem při péči o osoby s postižením. Dávka na dítě nazvaná Kindergeld se vyplácí jednomu z rodičů bez ohledu na jeho výši příjmu, je nutné si o dávku zažádat. Tento finanční příspěvek je vyplácen měsíčně 219 € na každé dítě po dobu minimálně 18 let, maximálně do 26 let věku dítěte. Dětem s postižením, které nemohou pracovat, bude tato dávka vyplácena po celý jejich život, ale předpokladem je, že k postižení došlo před 25. rokem života. Z poskytnutých informací autorka zaznamenala pozitivní přístup i v oblasti mateřství matek s postižením. Mezi poskytovanou podporu pečujících osob lze zařadit nižší daně, telefonické linky zřízené přímo pro pečující osoby, flexibilní pracovní modely.

Tabulka 25 Výše příspěvku na péči ve Spolkové republice Německo

Stupeň závislosti 1: lehké omezení soběstačnosti (od 12,5 do méně než 27 bodů), výše měsíčních dávek: v případě ústavní péče v zařízení sociální péče 125 EUR. V případě domácí péče se v tomto stupni závislosti neposkytují ani věcné dávky, ani příspěvek na péči.
Stupeň závislosti 2: značné omezení soběstačnosti (od 27 do méně než 47,5 bodů), výše měsíčních dávek: v případě ústavní péče v zařízení sociální péče 770 EUR; při domácí péči jsou poskytovány věcné dávky až do výše 689 EUR anebo příspěvek na péči ve výši 316 EUR.
Stupeň závislosti 3: těžké omezení soběstačnosti (od 47,5 do méně než 70 bodů), výše měsíčních dávek: v případě ústavní péče v zařízení sociální péče 1 262 EUR; při domácí péči jsou poskytovány věcné dávky až do výše 1 298 EUR anebo příspěvek na péči 545 EUR.
Stupeň závislosti 4: velmi těžké omezení soběstačnosti (od 70 do méně než 90 bodů), výše měsíčních dávek činí: v případě ústavní péče v zařízení sociální péče 1 775 EUR; při domácí péči jsou poskytovány věcné dávky až do výše 1 612 EUR anebo příspěvek na péči ve výši 728 EUR.
Stupeň závislosti 5: velmi těžké omezení soběstačnosti se zvláštními požadavky na ošetrovatelskou péči (od 90 do 100 bodů), výše měsíčních dávek činí: v případě ústavní péče v zařízení sociální péče 2 005 EUR; při domácí péči jsou poskytovány věcné dávky až do výše 1 995 EUR anebo příspěvek na péči ve výši 901 EUR.

Zdroj: Bundesministerium für Gesundheit, 2021

Příspěvek na péči je vyplácen z německého systému pojištění pro případ dlouhodobé péče (všichni zaměstnanci musí mimo zdravotní a sociální platit pojištění pro případ dlouhodobé péče). Stupňů závislosti je pět, výše dávky je podle toho, do jakého stupně závislosti je osoba závislá na péči zařazena. Od roku 2017 jsou tyto stupně pojmenovové Pflegegrade, předtím to byly Pflegestufe. V Německu jsou rozlišovány dva typy příspěvků na péči: Geldleistung, což je příspěvek na domácí péči, kdy pečující osobou je osoba blízká a Sachleistung, který je příspěvkem na odbornou pečovatelskou službu. Tyto příspěvky se dají kombinovat.

Ve Spolkové republice Německo je zákonné a soukromé zdravotní pojištění, pojištěnci mají čipovou kartu, na které je veškerá péče zaznamenána. Pečující osoby mají nárok na tzv. rodičovskou kúru. K tomu je nutné lékařské potvrzení. Zdravotní pojišťovny zpravidla schvalují třítydenní léčbu každé čtyři roky. Ve výjimečných případech je možné až 28 dní v roce. Vyřizování administrativních záležitostí je velice náročné a obtěžující. Speciálně pedagogická centra (SPZ) poskytují své služby zdarma, výhodou je přítomnost více odborníků na jednom místě, vyšetření v takovém centru musí doporučit lékař. Existují i stacionární Speciálně pedagogická centra, kdy rodina může využít možnost se po dobu dlouhotrvající péče a vyšetření nastěhovat do malého bytu v blízkosti centra.

Informace získané od sociálních pracovníků poraden pro pečující osoby a od zaměstnankyně pečovatelské služby

V obou případech zřízení poradny pro pečující osoby (Kopřivnice a Ústí nad Labem) došlo ke zřízení na základě potřeb široké veřejnosti. Ve městě Kopřivnici byla zřízena pozice poradce pro pečující v červenci roku 2020, v Ústí nad Labem je poradna otevřena od října roku 2019. Byl zaznamenán výrazný nárůst pečujících osob, které poskytují celodenní péči osobě blízké po dobu 24 hodin. Jedná se převážně o neformální pečující, kteří žádají prvotně komplexní rady, pomoc a následně sdílenou péči v domácnosti seniora. Poradna v Ústí nad Labem nabízí široké spektrum nabídek služeb, mj. vzdělávání zaměstnanců, vzdělávání široké veřejnosti. Tato poradna je součástí pečovatelské služby a není financována z žádného projektu. Paní ředitelka, která autorce poskytla informace, je zapojena i do projektu „Podpora pečujících na Ústecku“ a sama je spoluautorkou informační brožury „Pečujeme o své blízké“. Zájem o služby poradny vzrůstá. V roce 2020 dotazovaná paní ředitelka poskytla 98 intervencí (z toho 21 klientům v soustavné podpoře poradny), týdně cca 2 intervence, v roce 2021 poskytla k 18. 3. 36 intervencí. Sociální pracovníce pracující na pozici poradce pro pečující osoby ve městě Kopřivnici ohodnotila přínos zřízení této pozice za velký. Zájem o služby poradce je, ale je

nutno zapracovat na osvětě, v tuto chvíli jsou mj. informace v podobě letáku umístěny do ordinací praktických lékařů. Nabízené služby jsou zaměřeny především na počátek péče. Nabízena je i služba terénní, kdy sociální pracovnice navštíví pečující osobu v místě bydliště, když si to bude přát. Intervencí bylo za období 07-12/2020 poskytnuto 65. Rozhovor se sociální pracovnicí, která pracuje pro pečovatelskou službu na Praze 9 (Sociální služby Praha 9, z.ú), přinesl krátkou doplňující informaci k využívání pečovatelské služby v této lokalitě. Sociální pracovnice uvedla, že se zájem o sociální služby neustále zvyšuje a že se potýkají s nedostatkem zaměstnanců.

5.9 Limity výzkumu

Mezi limity tohoto výzkumu lze zcela jistě označit malý výzkumný vzorek, není možno výsledky tohoto šetření jakkoli zobecňovat. Závěry, ke kterým autorka došla, jsou platné pouze pro účastníky tohoto výzkumu. Jde o limity, které jsou charakteristické pro každé kvalitativní výzkumné šetření. (Švaříček, Šed'ová, 2014)

Další omezení může vyvolat i osobnost výzkumníka, která ovlivňuje nevědomě výzkumné šetření. Vzhledem k současné náročné situaci způsobenou onemocněním Covid19, která trvá s mírnými přestávkami a lepšími vyhlídkami již celý kalendářní rok, je nutno počítat s tím, že tato situace mohla mít vliv na odpovědi účastníků v negativním smyslu.

5.10 Shrnutí získaných informací, rozbor odpovědí na výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka (VO1)

1) Co je považováno pečujícími osobami za největší zátěž při péči o osobu blízkou?

U všech zúčastněných byl a je život výrazně ovlivňován poskytovanou péčí o osobu blízkou, u 25 % z nich momentem změny byl okamžik porodu jejich dítěte, v 8 % nastala změna rovněž ze dne na den v podobě akutní nutnosti potřeby péče, která vedla k okamžitému opuštění zaměstnání. Za největší zátěž je pečujícími osobami jednoznačně označena **zátěž psychická**. 92 % oslovených uvedlo, že po dobu trvání péče alespoň jednou zažili pocit, že náročnost péče přesahuje jejich schopnosti a možnosti. Péče o osobu blízkou má **negativní dopady** na životy pečujících osob v podobě omezení až vymizení společenského života, absence volného času a ztráty soukromí a ztráty přátel především u osob, kteří poskytují celodenní péči. Někteří (17 %) zůstali odkázáni pouze sami na sebe. 17 % účastníků z výzkumného souboru uvedlo, že se cítí **odsunuti od běžného života** a přirovnávají svoji situaci k „lockdownu“. V 50 % odpovědí bylo zaznamenáno, že se pečující **nemají na koho obrátit** z řad příbuzných a přátel, pochopení

přichází pouze v podobě vlídných slov. 50 % participantů nachází patřičnou oporu u svých příbuzných a přátel a 33 % z nich využívá nabízené pomoci z jejich strany. 17 % dotázaných je nepříjemné žádat kohokoli o pomoc. Největší obavou u 83 % participantů je **obava z budoucnosti**. Obava z toho, co bude následovat, až jejich dítě ukončí školní docházku, obavy z toho, kdo se postará o jejich blízké, až oni tu nebudou, z finanční náročnosti poskytované služby a její úhrady, v 8 % byla zmíněna obava z toho, aby jejich dítě obstálo v životě. V 17 % případech se projeví obavy z ubývání sil pečujícím osobám vzhledem k výhledu do budoucna. V 8 % byly vyjádřeny obavy, které vyplývají z lidské hlouposti a neinformovanosti. Vysokou náročnost přináší i **časová zátěž**. V 50 % odpovědí bylo uvedeno, že osoba blízká vyžaduje nepřetržitou péči či dohled, ve 25 % jsou zvýšeny požadavky na péči v průběhu noci kvůli kontrole dýchání a zajištění polohování osoby blízké. 25 % participantů poskytuje péči v průměru šest hodin denně a dalších 25 % osm hodin denně. Na **odpočinek** nemá čas 25 % účastníků výzkumného šetření. 83 % participantů odpočívá formou procházek, posezení s přáteli, sportovními aktivitami, zvelebováním domova a rekreačního zařízení, prací na zahradě a v keramické dílně. Dlouhodobí pečující doporučují ostatním pečujícím osobám, aby se také jako oni naučily odpočívat aktivně. **Radost** pečujícím přináší ve 33 % případů situace, kdy je rodina pohromadě a její členové jsou zdraví, v 50 % jsou to přátelské návštěvy a záliby pečujících osob. Ve zbylých případech je nositelem radosti skutečnost, že participant vidí své děti spokojené, že rodina zvládla úspěšně další den, že se podařilo zvládnout novou situaci a vědomí toho, že pečující osoba vykonává svoji práci dobře. 33 % dotázaných si umí **říci o pomoc**, 33 % nikoli. 33 % uvádí, že je jejich negativní zkušenosti z minulosti natolik ovlivnily, že si již více o pomoc nikomu neříkají. V 8 % bylo uvedeno, že pečující osoba má pocit, že s žádostí o pomoc kohokoli obtěžuje. 92 % účastníků výzkumného vzorku uvedlo, že péče o osobu blízkou hodnotí jako **stresující**, nejen z důvodu, že je poskytována permanentně, ale i z důvodu nutnosti pečujících osob suplovat další role, 42 % doplňuje, že v porovnání s minulostí se situace zlepšila, uklidnila. V 17 % zazněla odpověď, že člověk, který se ocitne v situaci, že začne pečovat o osobu blízkou, je nucen přehodnotit svůj dosavadní život a po letech si zkrátka zvykne. V 8 % případů není současná situace hodnocena jako stresující, stávající situace je stabilní a dobře fungující. 50 % účastníků výzkumného souboru uvádí, že i tak náročná péče s sebou nese i **pozitivní stránky**, mezi ně bylo zahrnuto seznámení se s novými a přátelskými lidmi, kteří jsou nyní důležitou součástí jejich životů a vědomí toho, že mohou být s milovanou osobou a být tu pro ni. **Zahraniční participant** rovněž hodnotí péči o osobu blízkou jako situaci, která zcela ovlivnila jejich život, péči hodnotí jako stresovou. Větší míru stresu zažívají dva participant, kteří poskytují péči nepřetržitě. K dopadům péče řadí především psychickou

náročnost, ale jejich odpovědi nevyznívají až tak negativně jako u participantů tuzemských. Společnou obavou jim je obava z budoucnosti. O pomoc požádat umí jeden ze zahraničních účastníků výzkumného šetření, v jednom případě bylo uvedeno, že stávající situace nevyžaduje potřebu si o pomoc říkat, v případě druhém participant uvedl, že pokud jim je nabídnuta pomoc od kohokoli, že ji s díky přijímají, ale sami od sebe si o pomoc neříkat neumí. Ve všech třech případech bylo zaznamenáno, že čas na odpočinek si pečující umí nalézt, odpočívají u pletení, u sportovních aktivit a při péči o intaktní dítě, radost jim přináší chvíle, kdy je rodina pohromadě a všichni jsou zdraví.

Výzkumná otázka č. 2 (VO2)

2) Jaká je k dispozici nabídka pečujícím osobám pro jejich podporu a jaké je její využití pečujícími?

Za největší podporu v 67 % je mezi pečujícími osobami zahrnutých do výzkumného vzorku vnímán především **přínos neziskových organizací** zaměřených přímo na konkrétní skupinu, do které účastníci výzkumu nebo jejich osoby blízké spadají. 67 % účastníků je v kontaktu s dalšími pečujícími osobami. Ve 33 % odpovědí bylo zmíněno, že participant nejsou v žádném spojení s další pečující osobou. Co se **informovanosti a orientace** v nabídce sociálních služeb týče, výzkumné šetření ukázalo, že ve víc jak v polovině případů jsou participant informováni a orientují se v nabídce sociálních služeb. Informace převážně v 83 % získávají participant pomocí internetu, důležité místo zde mají podpůrné skupiny, u nichž se dostává aktuálních informací 33 % dotázaných. V 17 % bylo získávání informací přirovnáno ke špionážní práci. Ve 25 % případů předávají dotázané pečující osoby informace dalším pečujícím osobám. V případě vzácných onemocnění je 25 % účastníků šetření více zatíženo vyhledáváním informací, které získávají i ze zahraničí. **Sociální služby** využívalo či využívá 85 % participantů, pozitivně hodnocenou je služba sociální prevence **raná péče**, tu využívá či využívalo 33 % dotázaných pečujících osob. 25 % participantů využívá **sociální poradenství**, jsou využívány poradny pro pečující a linky pro pečující, 25 % dotázaných využívá **respitní službu**, 17 % **osobního asistenta**. Respitní péči zná 67 % dotázaných. Další využívanou sociální službou je **služba pečovatelská, agentura domácí péče, Taxík pro seniory a Anděl na drátě**. Pozitivní zkušenost s respitní péčí byla zaznamenána ve dvou případech ze tří. Z hlediska finančního je respitní služba nedostupná pro 17 % dotázaných. Jeden účastník uvedl, že i přesto, že mají zájem o tyto služby, není možno jejich poptávku uspokojit, nedaří se najít osobního asistenta z důvodu velké náročnosti péče o osobu blízkou. **Podporu pečujících osob** označilo 33 % za nefungující a nedostačující, 33 % označilo za výborně **fungující neziskové**

organizace. Ve třetině odpovědí byla zmíněna obava ze snižování dávek. 25 % sdělilo, že za nedostatek v oblasti péče považují nedostupnost respitních služeb, další by uvítali 17 % volnočasové aktivity s odborným vedením. V 17 % je za problematickou považována komunikace s lékaři, která odčerpává mnoho energie, a také to, že se obecně málo myslí na pečující osoby. Na základě svých letitých zkušeností navrhly osoby zahrnuté do šetření v 33 % **usnadnit administrativní úkony spojené s péčí**, k tomu by mohla být dobře využitelná centrální databáze, aby pečující osoby nemusely neustále dokazovat, že osoba blízká, o kterou pečují, péči a pomůcky potřebuje. 25 % participantů upozorňuje na fakt, že pečující osoby jsou brány jako součást člověka, který potřebuje péči, uvítali by, kdyby byly **pečující osoby brány jako samostatné osobnosti** a bylo jim věnováno více pozornosti. K dalším návrhům ke zlepšení podpory pečujících osob participanti v 17 % radili věnování více pozornosti při posuzování a odebírání příspěvku na péči. 17 % dotázaných chybí sociální **služba navazující na ranou péči**, které by byla uzpůsobena věku a potřebám klienta. Dále dotázaní doporučují úředníkům vyjet do terénu a nedělat rozhodnutí „od stolu“, dále aby se **úřední věci daly vyřizovat online**, větší podpora skloubení péče a zaměstnání, **řešit prakticky oblast poradenství** v podobě možnosti kontaktování sofistikované osoby, osob, které znají situaci pečující osoby a osoby blízké a aby byly podávány **jednotné a užitečné informace**. **Zahraniční participanti** se v nabídce podpory, která jim je jako pečujícím osobám nabízena, se alespoň částečně orientují všichni. Přinejmenším jednu sociální službu využívá každý z nich. Pozitivně hodnotí finanční příspěvek na péči a služby neziskových organizací. Kontakt s další pečující osobou udržuje každý z nich. V případě zájmu informace získávají formou internetu nebo jsou jim k dispozici od neziskových organizací. Na nedostatky v oblasti péče nebylo nijak zvlášť poukazováno, ale změnu by uvítali shodně v ulehčení byrokratické situace kolem vyřizování jakékoli podpory.

Výzkumná otázka č. 3 (VO3)

3) Jak vypadá finanční situace pečujících osob?

Příspěvek na péči je částečným zdrojem příjmu ve 100 % případů dotázaných pečujících osob. V 17 % je finanční příjem zajišťován **starobním důchodem**, v 8 % **odměnou pěstouna**. V 50 % dotázaných bylo uvedeno, že je finanční příjem zvýšen o **další příspěvky** a dávky (příspěvek na bydlení, na mobilitu, na automobil), 8 % dotázaných uvedlo, že pobírá rodičovský příspěvek a 17 % dotázaných, že je zcela závislých **na příjmu manžela či partnera**. Finanční příspěvky formou **darů** jsou podstatnou součástí finančního příjmu u 8 % dotázaných. 50 % participantů je zaměstnáno alespoň na **částečný pracovní úvazek**. Na plný pracovní úvazek je zaměstnán

jeden dotázaný. Pouze v případě jedné výpovědi bylo vyhodnoceno, že finanční vyžití rodiny je naprosto bez problémů. 17 % participantů zvládá situaci bez větších problémů pouze za předpokladu, když mohou oba chodit do zaměstnání, z toho jeden alespoň na částečný úvazek. **Zvládání finanční situace** považuje 50 % účastníků šetření za **náročné** a bez pomoci dalších osob a organizací by byla pro ně situace nezvladatelná. Za **finančně nákladné** je považováno ve 33 % dotázaných **pořizování** různých kompenzačních **pomůcek** potřebných k životu osoby blízké a hrazení zdravotní péče v podobě **rehabilitací**. 25 % participantů uvedlo za velice **náročné období**, kdy osoba blízká ještě nemá nárok na invalidní důchod. 42 % participantů vypovědělo, že jejich příjmy nestačí vždy na pokrytí výdajů, ve 25 % případů bylo uvedeno, že se zatím nemuseli potýkat s finančními potížemi díky velice skromnému způsobu života. 17 % dotázaných uvedlo, že ten největší problém nevidí ve financích, ale v tom, za co je utratit, najít vhodné prostředí, sociální službu, která by alespoň na chvíli převzala péči o osobu blízkou, je někdy nemožné. **Zahraniční participant** uvedli, že finanční situaci zvládají bez větších obtíží, příspěvek na péči tvoří významnou část jejich finančních příjmů, mezi další příjmy bylo uvedeno pobírání starobního důchodu, zaměstnání, rodičovský příspěvek a další příspěvky plynoucí z péče.

Shrnutí a porovnání obecných informací získaných v průběhu výzkumného šetření se zahraničními participanty

Finanční příspěvek v podobě **příspěvku na péči** je shodný všem čtyřem státům (včetně České republiky). Ve Slovenské republice je příjemcem příspěvku na péči osoba blízká, která péči poskytuje, podmínka poskytnutí příspěvku je společné bydlení. V ostatních případech náleží příspěvek na péči osobě vyžadující péči. Výše příspěvku na péči se odvíjí od stupně závislosti osoby, která je závislá na péči druhé osoby. V České republice jsou to stupně čtyři, aktuálním tématem je navržení pátého individualizovaného stupně pro lidi s postižením. Slovenská republika má stanoveny šest stupňů závislosti, Rakouská republika sedm a Spolková republika Německo má stupňů pět. V Rakouské a Slovenské republice se bere na zřetel vyjma zvládání předepsaných aktivit i časová náročnost poskytované péče, v Německu je zařazení do určitého stupně na základě stanovených bodů od 12,5 do 100, kdy 100 je velmi těžké omezení soběstačnosti. Ve Spolkové republice Německo jsou rozlišovány dva typy příspěvků na péči. Geldleistung, což je příspěvek na domácí péči, kdy pečující osobou je osoba blízká a Sachleistung, který je příspěvkem na odbornou pečovatelskou službu. Tyto příspěvky se dají kombinovat. Příspěvek na osobní asistenci je ve Slovenské republice řešen zvlášť a jeho

příjemce je osoba závislá na péči. Rozdíl byl zaznamenán oproti jiným státům ve Slovenské republice ve vysoké **duchovní podpoře**, která je velice dobře dostupná pro všechny. Služby respitní péče v ostatních zemích nesou znaky podobnosti s **respitní péčí** v České republice, v Rakouské republice je její pobyt omezen na tři měsíce v roce. Rakouský a německý participant se shodli na tom, že **aktuální informace** společně s potřebnými kontakty jsou velice dobře dostupné v podobě aktualizovaných **brožur**. Co se pojištění týče je nápadná podobnost českého a slovenského sociálního systému. **Pojištění** v Rakouské republice v případě úmrtí jednoho z manželů přechází na pozůstalého, ten pak může čerpat zdravotní a sociální péči ve vyšším rozsahu. Ve Spolkové republice Německo si každý občan musí platit pojištění pro případ dlouhodobé péče. Autorka zaznamenala **vysokou informovanost** od rakouského participanta v oblasti hospicové péče a péče paliativní a u německého participanta v oblasti mateřství matek s postižením. V případě dítěte s postižením, je možné, aby pečující osoba požádala o **další finanční příspěvek**. Ve Slovenské republice je to príspevok na starostlivosť o dieťa, v Rakouské republice je to zvýšený přírůstek na dítě v podobě 50 až 75 hodin měsíčně až do 15. narozenin. Ve Spolkové republice Německo je vyplácen finanční příspěvek na každé dítě jednomu ze zákonných zástupců. V případě dítěte s postižením je tento příspěvek vyplácen po celý jeho život. **Raná péče** je v zákoně ukotvena ve všech státech, ale v případě Spolkové republiky Německa se nedaří ji ve všech spolkových zemích úspěšně realizovat. Využití je zde vázáno na lékařský předpis. **Speciálně pedagogická centra** jsou k dispozici ve všech státech, v Německu dokonce jsou k dispozici Speciálně pedagogická centra ambulantní, jejich využití je rovněž vázáno na lékařský předpis. Pečující osoby mají nárok na tzv. **rodičovskou kúru**. K tomu je nutné lékařské potvrzení. Podpora pro pečující osoby je nabízena ve formě třítydenní léčby každé čtyři roky. Ve výjimečných případech je možné až 28 dní v roce. **Sociální služby** poskytují širokou nabídku svých služeb ve všech zmiňovaných státech. Důležité postavení zaujímají v oblasti péče **neziskové organizace**. Časově a administrativně **náročné vyřizování** jakéhokoli nároku související s péčí je společné všem zúčastněným, stejně tak i fakt, že v některých oblastech je podpora pro pečující velice dobře organizovaná a na jiných místech republiky tomu tak není. Dobrým příkladem je spolková země Štýrsko, kde pečující osoby mohou využít služeb v podobě balíčku, které jsou „**šité na míru**“. V německy mluvících zemích mají pojištěnci k dispozici **čipovou kartu**, na které je zaznamenávána veškerá poskytnutá péče.

6 Diskuse nad výsledky

Mnohem častěji roli neformálního pečovatele zastupují ženy (Geissler et al., 2015). I autorčina výzkumného šetření se zúčastnilo více žen, z 15 pečujících osob pečující o osobu blízkou bylo 13 žen. Před více jak deseti lety byly předloženy výsledky z výzkumného šetření (Valenta, Michalík, 2008), které bylo zaměřeno na pečující osoby.⁴⁴ Výsledky ukazují, že životní optimismus se u neformálních pečovatelů snížil, ale zvýšila se pokora k přicházejícím věcem, pečující osoby ztratily schopnost si užít volné chvíle, zvýšila se izolace od okolního světa a zhoršila se ekonomická situace rodiny. Pečující osoba nezažívá úctu a uznání a má obavy z toho, co přinese budoucnost. Autorka ve svém výzkumu, který realizovala po dvanácti letech, dochází ke stejným závěrům. Autorka si je vědoma, že výzkumných šetření se zúčastnili různí participantů a výsledky kvalitativního šetření není možné zobecňovat, ale mohly by posloužit pro účely krátkého porovnání vedoucí k zamyšlení nad aktuální situací pečujících osob. Autorka na základě výsledků svého šetření zastává názor, že se této problematice pozvolna dostává více pozornosti a téma pečujících osob a péče se stává předmětem mnoha výzkumných šetření a stává se součástí strategie plánování služeb a podpory v této oblasti.

Za největší zátěž pečujících osob lze označit zátěž psychickou, se kterou se v různé míře a podobě setkali všichni participantů zahrnuti autorkou do výzkumného souboru. Prostor pro strádání v souvislosti s poskytovanou péčí se bohužel otevírá ve všech životních směrech. Omezení kontaktu díky péči potvrzuje Jedličková (2018), která uvádí, že dochází k nepochopení od přátel při narození dítěte s postižením. Téměř polovina účastníků autorčina výzkumu uvedla za jeden z negativních dopadů péče ztrátu přátel a omezení kontaktů s okolím. Valenta et al. (2012), Ptáček, Bartůněk (2011) toto potvrzují a dodávají, že u neformálních pečovatelů mnohdy dochází ke zhoršení společenských vztahů a jsou sociálně izolováni a shází jim někdo, s kým by mohli sdílet své problémy. Velice častým problémem, kterému jsou pečující osoby vystaveny, je společenská izolace a osamělost (Birtha et al., 2017). Jarolímová (2013) udává, že péče o osobu blízkou vytváří ve všech oblastech vysoké nároky na pečující osoby, které mohou dovést pečující osobu k nemožnosti pokračovat v poskytování péče. Mnoho z pečujících osob se tak muselo vzdát svého zaměstnání, jelikož svou práci nemohly skloubit s péčí o blízkou osobu. Mnozí pečující poskytují péči na úkor svého zaměstnání a

⁴⁴ MICHALÍK, Jan a VALENTA, Milan, 2008. Význam stresujících a resilientních faktorů a tendencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy in *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky* [online]. Praha: Univerzita Karlova, 2008, 18(2). ISSN 1211-2720.

příjmu (Holmerová, 2014). Holmerová (2014) dodává, že většinu pečujících představují ženy. Podpora propojení péče a zaměstnání má svůj nemalý přínos. Z výzkumného souboru autorčina výzkumu je zaměstnána polovina participantů alespoň na částečný pracovní úvazek. Možnost zaměstnání hodnotí pečující osoby velice pozitivně z hlediska finančního příjmu a částečného odreagování se, ale v některých případech bylo zmíněno, že je pro ně tato situace občas vysilující, což potvrzuje BIRTHA et al. (2017) a uvádí, že u ekonomicky aktivních pečovatelů se projevují známky výrazné únavy. Finanční nedostatečnost, obtíže ve finanční oblasti se objeví dříve nebo později v téměř každé rodině, kde je poskytována péče, výsledky dříve realizovaných výzkumů tuto skutečnost potvrzují (Jedličková, 2018; Geissler et al. 2015; Michalík, 2011). BIRTHA et al. (2017) udávají, že neformální pečovatelé, kteří byli součástí zahraničního výzkumu, uvedli, že jejich nejzávažnějším problémem jsou finance. Autorka tento závěr svým výzkumným šetřením potvrdit nemůže, za největší zátěž byla zvolena psychická zátěž, nedostatek odpočinku a uznání. Problémem, který autorka získanými výsledky může potvrdit, je nedostupnost kvalitních asistenčních a pečovatelských služeb. Jsou finančně nedostupné nebo nenabízí podporu, kterou osoby závislé na péči a jejich pečující vyžadují (BIRTHA et al., 2017). Ostře kritizovanou oblastí všemi pečujícími osobami, které se zúčastnily autorčina výzkumného šetření, je oblast administrativní. Tím, že není dlouhodobá péče v ČR systémově řešena a systém je zasažen resortismem (Holmerová, 2014), vznikají opakovaně vysilující byrokratické situace. Je velice únavné orientovat se v nepřehledných úředních systémech (BIRTHA et al., 2017). V systému, který by měl být oporou pečujícím osobám chybí provázanost, ucelenost a také koordinovanost služeb (Čeledová et al., 2016). PRŮŠA (2016) a Michalík (2011) se shodují na tom, že nepřetržité poskytování péče je pro jednoho člověka zcela likvidační. Fyzická náročnost některých úkonů související s péčí dosahuje vysoké míry, to přináší únavu a fyzický stres, který je spojen se stresem psychickým (BIRTHA et al., 2017). Za stresující považuje péči většina autorkou dotázaných pečujících osob. Velice stresující je poskytování péče pro pečující, kteří pečují na pomezí svých sil a jejich péče trvá několik let. Je nutné předpokládat, že u mnohých z nich se dopady nasazení odrazí na jejich zdravotním stavu, že mohou být úzkostní, depresivní a může dojít k rozvoji syndromu vyhoření. Tito pečující potřebují zejména, aby se mohli se svými problémy svěřit, aby jim někdo naslouchal a aby ocenil jejich roli jako důležitou a užitečnou (Ptáček, Bartůněk 2011). Uznání je pečujícími postrádáno, jsou zavřeni za dveřmi domovů a stávají se součástí osoby, která je závislá na péči. Svěřit se se svými problémy, ale mnohdy již nestačí, pečující osoby by měly být postaveny do centra zájmu oblasti, která bude náležet pouze jim. Neformální pečovatelé potřebují zažívat uznání a dopřát si odpočinku. K přímé podpoře by mohly posloužit rehabilitační pobyty, služby

koordinátora péče, které by si pečující osoby mohly dle předem stanovených kritérií nárokovat a služby dobrovolnické. Autorka na základě svého šetření shledává, že za velice důležitou a zanedbanou oblast lze označit celkové společenské nahlížení na pečující osoby. Pečujícím osobám chybí uznání a při jednání postrádají elementární slušnost ze stran lékařů a úředníků. BIRTHA et al. (2017) potvrzují, že nedostatek společenského uznání bylo zmíněno mnoha rodinnými pečovateli, kteří dále uvádí, že je společností, lékaři a úřady často jejich situace zlehčována a podceňována. Tato péče je neadekvátně ohodnocena nejen v oblasti finanční (PTÁČEK, BARTŮNEK, 2011). Prostor, který je značně opomenut, je prostor mediální, který by bylo vhodné využít k postupnému zvyšování zájmu, podpory a uznání pečujících osob nejen u odborné, ale i laické veřejnosti. Autorka si je vědoma nevyhnutelnému spojování a překrývání některých potřeb neformálních pečovatelů s osobami závislých na jejich péči, i přesto se přiklání k názoru vymezit explicitně neformální pečovatele jako specifickou cílovou skupinu. HUBÍKOVÁ (2017) sděluje, že v této oblasti prozatím není shoda, jako jeden z argumentů pro zmiňuje, že neformální pečovatelé nejsou jako cílová skupina rozpoznána. Péče o osobu blízkou bezesporu s sebou nese i pozitivní stránky mezi které, jak bylo uvedeno participanty autorčina šetření, patří získání nových kontaktů v podobě milých a přátelských lidí, kteří se stali oporou a součástí jejich životů. Dále pocit toho, že mohou být s osobou blízkou a být tu pro ni. TOŠNEROVÁ (2001) uvádí, že péče přináší pocit rodinné sounáležitosti, pocit uspokojení a nenahraditelnou životní zkušenost. Autorka zaznamenala v porovnání s výzkumným šetřením, které realizovala před třemi lety (BÍBOVÁ, 2018) zvýšenou informovanost v nabídkách různých druhů podpor, častější využívání sociálních služeb a znalost respitní služby. Participanti, kteří se zúčastnili obou výzkumných šetření uvedli, že v oblasti komunikace s lékaři a usnadnění komunikace s úřady se situace rozhodně nezlepšila.

Při hledání vhodné komplexní a efektivní podpory pečujících osob v České republice je nutné stanovit cíl, ke kterému bude směřováno a najít k němu vhodnou cestu. Podnětem k zamyšlení by mohl posloužit model praktikovaný v Rakouské republice a Spolkové republice Německu, jejichž familialistické systémy péče jsou zaměřeny na podporu péče osob závislých na pomoci druhé osoby v přirozeném prostředí a neformálním pečovatelům se dostává přímé podpory. Dospělí potomci dokonce spolufinancují péči rodičů. V těchto státech je více zakotvena morální povinnost a mezigenerační solidarita (GEISSLER et al. 2015). Je tedy rovněž naším cílem udržet co nejvyšší počet osob odkázaných na péči v přirozeném prostředí? A přitom podporovat jejich soběstačnost a dopřát jim život v kruhu rodiny? Pokud ano, nastává ten správný čas postavit neformální pečovatele do centra zájmu nejen sociální politiky.

Závěr

„Nikdo není zbytečný na tomto světě, kdo ulehčuje břemeno někomu jinému.“

Charles Dickens

Podpora neformálních pečovatелů by měla být aktuálním tématem nejen z důvodu stávající nedostatečné komplexní podpory (Kozáková, Bužgová, 2018; Čeledová et al., 2016; Geissler et al., 2015) nebo z důvodu vyhlídek do budoucna na základě demografických statistických dat, ale především proto, že téma poskytování péče se dotýká nebo dotkne jednou každého z nás. Nikdo z nás neví, co pro nás život nachystá na zítřek, v roli pečující osoby nebo osoby, která péči potřebuje, se tak můžeme náhle ocitnout všichni bez jediného varování, bez času na rozmyšlenou a náhle jsme pod tíhou situace nuceni udělat krok do neznáma.

Cílem diplomové práce bylo seznámit čtenáře a popsat zkušenosti neformálních pečovatелů, kteří pečují o osobu blízkou se zaměřením na zátěž, kterou jim tato péče přináší, a na míru poskytované podpory a její využití pečujícími osobami. Výzkum byl realizován s cílem porozumět situaci, ve které se tyto osoby ocitají a tuto situaci přiblížit čtenářům a na základě získaných informací předložit srozumitelné shrnutí sloužící k teoretickým výstupům, které by mohly vést k zamyšlení nad zlepšením systémové podpory pečujících osob v České republice. Cíl diplomové práce byl splněn, k jeho dosažení byl využit kvalitativní výzkum, při kterém byla použita metoda rozhovoru, pozorování a analýzy veřejných a soukromých dokumentů. Tazatelské otázky v polostrukturovaných rozhovorech vedly k zodpovězení tří výzkumných otázek, které byly pečlivě zformulovány a směřovaly k výzkumnému cíli. Neformální pečovatele v autorčině výzkumném šetření zastupoval výzkumný soubor složený z 15 účastníků, kteří byli vybráni na základě předem stanovených kritérií. Autorka pro letmý přehled a komparaci zahrnula do šetření i 3 zahraniční participanty, kteří na své situaci demonstrují fungování sociálního systému v oblasti pečujících ve Slovenské republice, Rakouské republice a ve Spolkové republice Německu.

Diplomová práce byla rozdělena do dvou částí. Teoretická část byla rozpracována do čtyř kapitol, které přináší ucelené informace ke zvolenému tématu. Při jejím zpracování byly využity české i zahraniční odborné informační zdroje. Empirická část obsahuje metodologii výzkumného šetření včetně rozboru a prezentace výsledků zkoumání a jejich shrnutí. Autorka si je vědoma úskalí, která s sebou nese volba kvalitativního výzkumu v podobě zahrnutí malého vzorku populace, a tudíž nemožnosti zobecňování výsledků, které platí pouze pro výzkumný soubor zahrnutý do autorčina výzkumného šetření. Nicméně k určitému uvedení do sociálního

problému jsou zjištěná data dostačující. Z výsledků autorčina šetření se dozvídáme, že za největší zátěž je pečujícími osobami považována zátěž psychická, poskytování péče a vše s tím související je participanty shledáváno jako stresující. Neformální pečující se cítí být odsunuti mimo společenský život, nemají se na koho obrátit a jejich největší obavou je obava z budoucnosti. Informovanost a orientace v nabídkách podpory je stále nedostačující. Mezi další zátěže, kterým jsou pečující vystaveni, jsou zátěž časová a finanční. Čas na odpočinek jim většinou nezbývá a rovněž tak i finančních prostředků, s čímž může souviset i nedostupnost sociálních služeb. Pozitiva péče nacházejí ve spřátelení se s novými lidmi, kteří sdílejí podobný osud jako oni a v možnosti trávení času s blízkou milovanou osobou a vědomí toho, že jí jsou užiteční. Mezi fungující podporu označují poskytování finančního příspěvku v podobě příspěvku na péči, činnost neziskových organizací a nabídku sociálních služeb. Za velice obtěžující shledávají administrativní úkony spojené s péčí. Pečující osoby postrádají od svého okolí pocit uznání za svoji činnost, jak uznání ekonomické, tak morální a uvítaly by, kdyby bylo na ně nahlíženo jako na samostatnou skupinu, nikoli pouze jako na součást osoby, která je závislá na péči.

Na základě provedeného výzkumného šetření mohou některé z předložených informací sloužit jako velice inspirativní základ vedoucí ke změnám v oblasti podpory pečujících osob. Výzkumné šetření odhalilo, že je téměř nemožné zjistit aktuální počet neformálních pečovatelů v České republice. Na rok 2021 je naplánováno sčítání lidu, zde by mohla být využita možnost k položení otázek pečujícím osobám. Vzhledem k demografickým ukazatelům se bude v důsledku stárnutí populace zvyšovat počet příjemců příspěvku na péči, a tím i vzroste počet pečujících osob. Tato situace si žádá věnování více pozornosti upřené tímto směrem. Jako vhodným návrhem se může jevit provázanost formální a neformální péče, která by mohla snížit tlak na neformální pečovatele. Psychická zátěž je zátěží, se kterou se potýkají všechny dotázané pečující osoby. K odpočinku by mohly sloužit relaxační pobyty, na které by měly ze zákona nárok. Další inspirace přicházející od zahraničních participantů je flexibilní nabídka sociálních služeb „šitých na míru“ a snadná dostupnost k aktuálním informacím a kontaktům v podobě informačních brožur. Přínosem by pečujícím osobám mohla být osoba (koordinátor komunitní podpory), která by napomáhala komunikaci mezi pečujícími osobami a úřady. Dalšími osobami, které by přinesly alespoň částečnou úlevu neformálním pečovatelům, by mohli být dobrovolníci do rodin. K usnadnění vyřizování náročných administrativních záležitostí souvisejících s poskytováním péče by mohla pomoci centrální databáze, kterou navrhoval jeden participant, který je již po třiceti letech poskytování péče osobě blízké z administrativního

vyřizování unaven. Tato databáze by byla k dispozici úředníkům a pečujícím osobám by odpadla povinnost při jakékoli žádosti opakovaně dokazovat, že na danou službu či pomůcku mají nárok.

Na základě osobních zkušeností, které autorka získala při sběru informací k tématu a výzkumnému šetření své diplomové práce, by doporučila umožnit získávání zkušeností studentům při studiu oboru speciální pedagogiky formou zjišťování informací z praxe. Studenti by mohli při svém studiu v rámci plnění speciálně pedagogické praxe plnit úkol v podobě aktivního zjišťování ucelených informací k zadanému tématu (například příspěvek na péči, náhradní rodinná péče, nárok a podmínky na využívání sociálních služeb, dostupnost a podmínky chráněného bydlení, rané péče pro konkrétního jedince apod.) u různých státních institucí či neziskových organizací. Dalším nápadem, který vyvstal při sběru dat, by mohly být dobrovolnické hodiny v různých organizacích či rodinách. Autorka si je částečně vědoma případné náročnosti zajištění a realizace tohoto nápadu, ale nápad předkládá s odůvodněním, že studentům by byla přiblížena problematika osob s postižením a bylo jim umožněno získat více praktických zkušeností. Za přínosné do speciálně pedagogické praxe shledává autorka prezentované informace, které zohledňují různé pohledy na situaci neformálních pečovatelů, přiblížení sociálního problému a snaha o jeho porozumění. Toto výzkumné šetření by mohlo posloužit jako výchozí k dalšímu plánovanému výzkumu některého ze studentů speciální pedagogiky zajímajícího se o problematiku neformálních pečovatelů. Přínos diplomové práce v oblasti sociální politiky spatřuje autorka v předložení konkrétních návrhů zaměřených na usnadnění situace kolem péče a na podporu pečujících osob. V době realizování výzkumného šetření spatřovala autorka přínos i pro pečující osoby, které byly zahrnuty do výzkumného souboru. Autorka si vymezila dostatek času, aby ho v případě zájmu pečujících osob mohla s nimi sdílet, projevila upřímný zájem o jejich běžné starosti a ve dvou případech nabídla pomoc se zjišťováním informací, kterou úspěšně zrealizovala. Autorka potvrdila, že vše záleží na lidském přístupu, pomoci může každý z nás. O lidský přístup, pokoru a respekt by nemělo být nouze v žádné životní oblasti. V oblasti, kde je středem člověk zranitelný a odkázaný na péči druhé osoby, by to mělo být naší morální povinností.

Seznam použitých informačních zdrojů

- BAUMAN, Zygmunt, 2010. *Umění života*. Praha: Academia. XXI. století. ISBN 978-80-2001869-4.
- BAXOVÁ, Pavla, 2016. *Koordinátor komunitní podpory – jeho význam pro kvalitu života rodin* in POSPÍŠIL, David a Lucie SMUTKOVÁ, ed. Podpora člověka v jeho přirozeném prostředí: sborník vědeckých textů z mezinárodní vědecké konference XIII. Hradecké dny sociální práce, Hradec Králové 23. až 24. září 2016, Support of Person in Community: anthology of contributions of international scientific conference the XIII. Hradec Days of Social Work, Hradec Králové 23-24 September 2016. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017. ISBN 978-80-7421-121-8.
- BÍBOVÁ, Monika, 2018. *Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním*. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze. Pedagogická fakulta. Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce PhDr. Zbyněk Němec, Ph.D.
- BLECHA, Ivan, 1998. *Filosofický slovník*. 2. opr. a rozš. vyd. Olomouc: Nakladatelství Olomouc. ISBN 80-7182-064-4.
- ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST, o.p.s., 2019. *Na pomoc pečujícím rodinám*. Příručka pro pečující rodinné příslušníky a další blízké lidi s demencí. 12. vydání. Praha: ČALS. ISBN 978-80-86541-63-1.
- DUDOVÁ, Radka (2015a). *Péče anebo práce: koncepce a realizace sociální a rodinné politiky v ČR se zaměřením na péči o seniory i o děti*. Praha: Alternativa 50+. ISBN 978-80-905711-36.
- DUDOVÁ, Radka, (2015b). *Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici se Sociologickým ústavem AV ČR, 2015. Sociologické aktuality. ISBN 978-80-7419-182-4.
- FAŤUNOVÁ, Zuzana, 2007. *Kvalita života*. Praha. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze. Filosofická fakulta. Katedra psychologie. Vedoucí práce PhDr. Tamara Hrachovinová, CSc.
- GAVORA, Peter, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Přeložil Vladimír JÚVA, přeložil Vendula HLAVATÁ. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.
- GEISLER, Hana, 2016. *Volno na péči a podpora pečujících osob na trhu práce v České republice a zahraničí*. Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické. ISBN 978-80-87953-25-9.

- GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, Sestra. ISBN 978-80-247-3625-9.
- HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- HEŘMANOVÁ, Eva, 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty. 54. sv. ISBN 978-80-7419-106-0.
- HLUŠKOVÁ, Marie, Oldřich HLUŠKO, Daniela CIMLOVÁ, Věra LORENCOVÁ, Michaela LAVIČKOVÁ a Renata KUŽELOVÁ, 2016. *Vzdělávání v rámci zvyšování odborných kompetencí osob pečujících a v evidenci*. Praha: Powerprint. ISBN: 978-80-87994-917
- HNILICOVÁ, Helena, et al., 2004. *Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky. ISBN 80-86625-20-6.
- HNILICOVÁ, Helena, 2005. *Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví*. In: HOLMEROVÁ, Iva, 2014. *Dlouhodobá péče: geriatrické aspekty a kvalita péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5439-0.
- HONZÁK, Radkin, 2015. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*. Vyd. druhé. Praha: Vyšehrad. ISBN 978-80-7429-552-2.
- HONZÁK, Radkin. 2017. *Psychosomatická prvouka*. V Praze: Vyšehrad. ISBN 978-80-7429-912-4.
- HONZÁK, Radkin a ČERVENKOVÁ, Renata, 2018. *Všichni žijem' v blázinci: současnost očima psychiatra*. Vydání druhé. Ilustroval Miroslav BARTÁK. V Praze: Vyšehrad. ISBN 978-80-7601-003-1.
- HRADILKOVÁ, Terezie, 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.
- CHOVANCOVÁ, Petra. *Vybrané otázky péče o osobu blízkou*. Olomouc: Caritas-Vyšší odborná škola sociální Olomouc, 2012. ISBN 978-80-87623-00-8.
- JANYŠKOVÁ, Kristýna, ŠTRINCLOVÁ, Marta, 2020. *Metodologie výzkumu II – kvalitativní výzkum*. Studijní materiál. Praha: Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta, Univerzita Karlova v Praze.
- JAROLÍMOVÁ, Eva, 2013. K problematice rodinných pečujících o seniora s demencí. In: *Prostor v nás a mezi námi – respekt, vzájemnost, sdílení*. Sborník z konference Psychologické dny 2012. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, s. 201-205. ISBN 978-80-244-3492-6.

- JEKLOVÁ, Marta a REITMAYEROVÁ, Eva, 2006. *Syndrom vyhoření*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí. ISBN 80-86991-74-1.
- JEŘÁBEK, Hynek, 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES. ISBN 1801-1640.
- JEŘÁBEK, Hynek, 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Studie. ISBN 978-80-7419-117-6.
- KLVAČOVÁ, Petra, 2018. *Pečovat a žít doma je normální-podpora neformálních pečovateli: popis postupu při zavádění pozice koordinátora pomoci v území ORP Dobříš, Hořovice a Sedlčany*. Praha: Centrum pro komunitní práci střední Čechy, 2018. ISBN :978-80-87809-57-0
- KRAUS, Blahoslav, POLÁČKOVÁ, Věra, 2001. *Člověk, prostředí, výchova*. 1. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-004-2.
- KREBS, Vojtěch. a kol., 2015. *Sociální politika*. 6. přepracované a aktualizované vydání. Praha: Wolters Kulwer. ISBN 978-80-7478-321-2
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2003. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-774-4.
- MAREŠ, Jiří a kol., 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD. ISBN 80-86633-65-9.
- MATOUŠEK, Oldřich, 1993. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-901424-7-8.
- MIČÁNKOVÁ, Magdalena, 2012. *Hodnocení kvality života*. Praha. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Ekonomicko-správní fakulta. Vedoucí práce do. RNDr. Milan Vitucha, CSc.
- MICHALÍK, Jan., 2010. *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh. Pečuj doma. ISBN 978-80-254-7333-7.
- MICHALÍK, Jan, 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957
- MICHALÍK, Jan, 2013. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3643-2.
- MILLMAN, Dan, 2011. *Čtyři pilíře smyslu života: hledání smyslu a směru v měnícím se světě*. Hodkovičky [i.e. Praha]: Pragma. ISBN 978-80-7349-273-1.
- MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

- MOŽNÝ, Ivo, 2008. *Rodina a společnost*. 2., upr. vyd. Ilustroval Vladimír JIRÁNEK. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429-87-8.
- MUŽÁKOVÁ, Monika, 2020. *Odsunuti stranou: koexistence solidarity a nesvobody v životě člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7603-170-8.
- NOVÁK, Tomáš, 2011. *Péče o pečující: jak být pečovatelem také sám sobě*. Brno: Moravskoslezský kruh. Pečuj doma. ISBN 978-80-254-9149-2.
- NOVOSAD, Libor, 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.
- Ottova všeobecná encyklopedie ve dvou svazcích M-Ž*, 2003. Praha: Ottovo nakladatelství v divizi Cesty. ISBN 80-7181-947-6.
- PAULÍK, Karel, 2017. *Psychologie lidské odolnosti*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5646-2.
- PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton. ISBN 80-7254-657-0.
- POSPÍŠIL, David, 2015. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025*. Praha: MPSV. ISBN 978-80-7421-126-3.
- PRŮŠA, Ladislav, 2016. *Respitní péče-analýza využívání sociálních služeb pečujícími a návrhy na zvýšení dostupnosti podpory pro pečující v systému sociálních služeb*. Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické. ISBN 978-80-87953-29-7.
- PŘIBYL, Hugo, 2015. *Lidské potřeby ve stáří*. Praha: Maxdorf. Jessenius. ISBN 978-80-7345-437-1.
- PTÁČEK, Radek a BARTŮNĚK, Petr, 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3976-2
- ROSENBERG, Martina, 2016. *Mami, kdy už konečně umřeš?* Přeložil Štěpánka Podlešáková. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1017-7.
- SCHMIDBAUER, Wolfgang, 2015. *Syndrom pomocníka: Podněty pro duševní hygienu v pomáhajících profesích*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0865-5.
- SCHULZE, Ralf a ROBERTS D., Richard, ed, 2007. *Emoční inteligence: přehled základních přístupů a aplikací*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-229-4.
- SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika*. 2. aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
- ŠVARÍČEK Roman., ŠEĐOVÁ Klára, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-4359-6.

TOŠNEROVÁ, Tamara, 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti. ISBN 80-238-8001-2.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, 2015. Problematika neformální péče z pohledu pečovatelů. In Z. Truhlářová, J. Levická, A. Vosečková, & E. Mydlíková. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. (s. 26-50) Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-570-7.

VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P., 2005. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

VALENTA, M., J. MICHALÍK a M. LEČBYCH, 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3829-1.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VELEMÍNSKÝ, Miloš, 2012. *Klinická propedeutika*. 6. vyd. V Českých Budějovicích: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2012. ISBN 978-80-7394-360-8.

Internetové zdroje

ASOCIACE RODIČŮ A PŘÁTEL ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH DĚTÍ V ČR, z.s., 2020. *Cesta k zaměstnání v oblasti péče o handicapované osoby III* [online]. © 2021 [cit. 2. 1. 2021] Dostupné z <https://arpzpd.cz/cesta-k-zamestnani-v-oblasti-pece-o-handicapovane-osoby/iii>

BIRTHA, Magdi, HOLM, Kathrin, 2017. *Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe* [online]. Země původu: Belgie, COFACE Families Europe [cit. 12. 1. 2021]. Dostupný z: <http://www.coface-eu.org/resources/publications/study-challenges-and-needs-of-family-carers-in-europe/>

BUNDESMINISTERIUM Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2021. *Pflegegeld* [online]. [cit. 12. 1. 2021]. Dostupné z <https://www.sozialministerium.at/themen/pflege/pflegegeld.html>

BUNDESMINISTERIUM für Gesundheit, 2021. *Pflege* [online]. [cit. 12. 1. 2021]. Dostupné z: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege.html>

CENTRUM PRO KOMUNITNÍ PRÁCI STŘEDNÍCH ČECH, 2011. *Zpráva z průzkumu potřeb vybraných skupin obyvatel na území města Nymburk* [online]. [cit. 11. 3. 2021]. Dostupné z: <http://www.mesto-nymburk.cz/komunitni-planovani/projekt1/soubory/zz2012.pdf>

CESTA DOMŮ, z. ú., 2021. *Domácí hospic* [online]. [cit. 21. 3. 2021]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>

COFACE Families Europe, 2021. *European charter for family carers* [online]. [cit. 6. 1. 2021]. Dostupné z: <http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2016/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2020. *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení za rok 2019* [online]. Dávky pomoci v hmotné nouzi, dávky pro osoby se zdravotním postižením a příspěvek na péči. © Český statistický úřad [cit. 12. 2. 2021]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vybrane-udaje-o-socialnim-zabezpeceni-2019>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2019. *Statistika a my*. Magazín Českého statistického úřadu [online]. Co říkají data za příspěvky na péči o osobách se zdravotním postižením. © Český statistický úřad [cit. 12. 2. 2021]. Dostupné z: <https://www.statistikaamy.cz/2019/12/2018/co-rikaji-data-za-prispevky-na-peci-o-osobach-se-zdravotnim-postizenim/>

DĚTI ÚPLŇKU, 2020. *Homesharing* [online]. [cit. 28. 2. 2021]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/mam-radost-a-pritom-pomaham-jak-se-homesharing-siri-ceskem/>

DĚTI ÚPLŇKU, 2021. *Koordinátor péče* [online]. [cit. 28. 2. 2021]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/novinka-koordinatorka-pace-pro-lidi-pas/>

FINE, Michael D., 2007. *A caring society? Care and the dilemmas of human service in the twenty-first century* in *Australasian Journal on Ageing* [online] © 1999-2021 John Wiley & Sons, Inc New York: Palgrave Macmillan. [cit. 16. 1. 2021] Dostupné z: *A caring society? Care and the dilemmas of human service in the 21st century*-Seedsman - 2008 - *Australasian Journal on Ageing*-Wiley Online Library

GEISLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie, JIRÁT, Daniel, SOLNÁŘOVÁ, Dagmar, SCHLANGER, Jiří, TOMÁŠKOVÁ, 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR* [online]. Fond dalšího vzdělávání. Projekt Podpora neformálních pečovatelů. Registrační číslo projektu: CZ.1.04/3.1.00/C6.00002. Fond dalšího vzdělávání: © 2015 [cit. 3. 3. 2021]. Dostupné z: <https://koopolis/file/home/download/1206?key=2fd7643342>

GLOZMAN, Janna, 2004. *Quality of Life of Caregivers* in: *Neuropsychology Review*, Volume 14 [online]. DOI: 10.1007/s11065-004-8158-5. U.S. National Library of Medicine. © 2020 DeepDyve [cit. 23. 11. 2020]. Dostupné z: <https://www.deepdyve.com/lp/springerjournals/quality-of-life-of-caregivers-wQj4nN3WFN>

HEALTHY PEOPLE, 2020. *Health-Related Quality of Life and Well-Being in Healthy People*. [online]. U.S. Department of Health Human Services: © 2014. Poslední aktualizace 10. 8. 2020

[cit. 21. 11. 2020]. Dostupné z: Health-Related Quality of Life & Well-Being | Healthy People 2020

HELPGUIDEORG INTERNATIONAL, 2020. *Burnout Prevention and Treatment* [online]. © 1999-2021 HelpGuide.org [cit. 21. 3. 2021]. Dostupné z: <https://www.helpguide.org/article/stress/burnout-prevention-and-recovery.htm>

HORECKÝ, Jiří, PRŮŠA Ladislav, 2020. Zvýšení dotací v období 2007-2019. Statistika in *Sociální služby* [online]. Tábor: Rudi a.s., roč. 22, č. 6-7, s. 22-23. ISSN 1803-7348. [cit. 19. 3. 2021]. Dostupné z: https://www.horecky.cz/images/1592900293_pr.pdf

HRKAL, Jakub, BAREŠ Pavel, DAŇKOVÁ Šárka, MALEČKOVÁ Romana, ROUBAL Tomáš a PROŠKOVÁ Eva, 2011. *Analýza kapacit a sítě poskytovatelů dlouhodobé péče* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 3. 3. 2021]. Dostupné z: http://podpora.procesu.cz/wp-content/uploads/2013/01/Analyza_kapacit.pdf

HRNČIAKOVÁ, D. a HRNČIAK, M. *Domácí hospicová péče v geriatrici*. Geriatrie a Gerontologie [online]. 7(2), s. 76-78, 2018 [cit. 20. 3. 2021]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/geriatrie-gerontologie/archiv-cisel/2018-2>.

HUBÍKOVÁ, Olga, 2017. Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce in *Sociální práce* [online]. č. 6, s. 5-22, 2017 [cit. 22. 3. 2021]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/issue/2017-06/>

INSTITUT PRO SOCIÁLNÍ POLITIKU A VÝZKUM, 2021. *Na co mají nárok pečující osoby?* [online]. Revue pro sociální politiku a výzkum. ISSN 2570-8481. © 2021. [cit. 21.2.2021]. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2021/01/na-co-maji-pecujici-narok/>

INSTITUT SOCIÁLNÍ PRÁCE, z. s., 2019. *Češi chtějí žít doma* [online]. Evropský sociální fond. Vize žít doma [cit. 18. 3. 2021]. Dostupné z http://www.socialnipolitika.cz/Info_ISP_ZITDOMA.pdf

JEDLIČKOVÁ, Žaneta, 2018. Šetření situací a potřeb neformálních pečujících starajících se o dospělé osoby s tělesným a mentálním postižením ve vybraných okresech Moravskoslezského kraje. Diplomová práce [online]. Univerzita Palackého v Olomouci. Cyrilometodějská teologická fakulta. Vedoucí práce: PhDr. et Mgr. Libor Novosád, Ph.D. [cit. 19. 3. 2021]. Dostupné z: https://theses.cz/id/1sjw0x/aneta_Jedlikov_DP_eten_situac_a_poteb_neformlnch_peujcch_.PDF

JEDLINSKÁ, Martina, HLÚBIK Pavol, LEVOVÁ, Jana. Psychická zátěž laických rodinných pečujících. *Profese on line* [online]. II/1 2009: 27-38 ISSN 1803-4330 [cit. 12. 1 2021]. Dostupné z: <https://profeseonline.upol.cz/pdfs/pol/2009/01/03.pdf>

JERÁBEK, Hynek, 2009. Rodinná péče o seniory jako práce z lásky: nové argumenty in *Sociologický časopis* [online]. Vol. 45, No. 2 (2009), pp. 243-265 (23 pages) Published By: Institute of Sociology of the Czech Academy of Sciences [cit. 8. 1. 2021]. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/41132709>

KRÁLOVÉHRADECKÝ KRAJ, 2016. *Průzkum potřeb vybraných skupin obyvatel Královéhradeckého kraje. Závěrečná zpráva z kvalitativního výzkumu* [online]. [cit. 12. 2. 2021]. Dostupné z: https://socialnisluzby.kr-kralovehradecky.cz/assets/krajsky-urad/socialni-oblast/socialni-sluzby/PruzkumPotreb_ZaverecnaZpravaFactum.pdf

KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, Jana, 2013. *Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob* [online]. Data a výzkum-SDA Info 7(2): 107-124 DOI: <http://dx.doi.org/10.13060/23362391.2013.127.2.39>. [cit. 28. 11. 2020]. Dostupné z: Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob | Sociologický ústav AV ČR, v. v. i. (cas.cz)

KOZÁKOVÁ, Radka, BUŽGOVÁ, Radka, 2018. Kvalita života osob pečujících o pacienty s progresivním neurologickým onemocněním in *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* č. 6/2018 [online]. DOI: 10.14735/amcsnn2018653 [cit. 26. 11. 2020]. Dostupné z: <https://www.csn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2018-6-7/kvalita-zivota-osobpecujicich-o-pa-cienty-s-progresivnim-neurologickym-onemocnenim-106867>

MĚSTSKÝ ÚŘAD KOPŘIVNICE, 2020. *Mapování potřeb pečujících osob* [online]. [cit. 37. 2. 2021]. Dostupné z: http://www.koprivnice.cz/socialni_oblast/pecujici/Mapovani_potreb_pecujicich_osob.pdf

MICHALÍK, Jan a VALENTA, Milan, 2008. Význam stresujících a resilientních faktorů a tendencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy in *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky* [online]. Praha: Univerzita Karlova, 2008, 18(2). ISSN 1211-2720 [cit. 1. 2. 2021]. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/handle/0/363?show=full>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2021. *Výzvy na podporu rozvoje sociálních služeb v roce 2021* [online]. [cit. 20. 3. 2021]. Dostupné z: <https://cssd.cz/media/tiskove-zpravy/mpsv-vyhlasuje-vyzvy-na-podporu-rozvoje-socialnich-sluzeb-v-roce-2021/>

MINISTERSTVO PRÁCE, SOCIÁLNÝCH VECÍ A RODINY SLOVENSKEJ REPUBLIKY, 2021. *Ťažké zdravotné postihnutie* [online]. [cit. 20. 3. 2021]. Dostupné z: <https://www.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/>

NADACE POJIŠŤOVNY KOOPERATIVA, 2015. *Česká rodina žije* [online]. Průzkum nadace kooperativa, program Pojišťovny Kooperativa „Česká rodina žije“ © Nadace pojišťovny Kooperativa [cit. 21. 2. 2021]. Dostupné z: <https://www.ceskarodinazije.cz>

PALINKAS, L.A., Horwitz, S.M., GREEN, C.A. et al., 2015. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Adm Policy Ment Health* [online]. 42, 533–544. [cit. 2. 3. 2021]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>

PEČUJ DOMA, 2021a. *Poradna* [online]. Pečuj doma © 2021 [cit. 21. 2. 2021]. Dostupné z: <https://www.pecujdoma.cz/poradna/>

PEČUJ DOMA, 2021b. *Kurzy a akce. Akreditované kurzy pro pečující* [online]. Pečuj doma © 2021 [cit. 21. 2. 2021] Dostupné z: <https://www.pecujdoma.cz/kurzy-a-akce/akreditované-kurzy-pro-pecujici/>

PRECHT, Anke, 2017. *Müssen wir uns um unsere Eltern kümmern, wenn sie alt sind?* [online]. ©2018-2021 [cit. 4. 12. 2020]. Dostupné z: <https://www.ankeprecht.de/alte-eltern>

PŘIDALOVÁ, Marie, 2006. Mezigenerační solidarita a gender (pečující dcery a pečující synové) [online]. In: *Gender a výzkum*. 2006, roč. 7, č. 1, s. 1-5. [cit. 20. 2. 2021] Dostupné z: <https://www.genderonline.cz/cs/issue/5-rocnik-7-cislo-1-2006-gender-a-zivotni-styl>

SARKAR, Supriya, 2015. *Impact of Caregiving Role in the Quality of Life of Family Caregivers for Persons with Alzheimer's Disease*. Minnesota State University, Mankato. Dissertation [online]. © Supriya Sarkar 2015. [cit. 23. 11. 2020]. Dostupné z: <https://cornerstone.lib.mnsu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1394&context=etds>

SDRUŽENÍ TULIPÁN, z.s., 2020. *Souhrnná zpráva monitorující potřeby a problémy pečujících* [online]. ESF. Projekt „S podporou k lepší péči.“ [cit. 23. 3. 2021] Dostupné z: https://www.sdruzenitulipan.cz/is/put_data/send/_files/file/sdruzenitulipan_cz/souhrnna_zprava_pecujici_osoby-1.pdf

SMUTEK, Martin, 2020. *Sociální politika*. Studijní opora k předmětu pro studenty oboru Sociální komunikace v neziskovém sektoru. Univerzita Hradec Králové. Pedagogická fakulta [online]. [cit. 18. 3. 2021]. Dostupné z: https://www.uhk.cz/file/edee/filozoficka-fakulta/studium/smutek_-_socialni_politika.pdf

STARÁM SE A PRACUJI, 2020. *Pro pečující* [online]. EU, Evropský sociální fond, operační program zaměstnanost. Starám se a pracuji © 2020 [cit. 20. 2. 2021]. Dostupné z: <https://staramseapracuji.cz/pro-pecujici>

MINISTERSTVO ŽIVOTNÍHO PROSTŘEDÍ, 2021. *Strategický rámec Česká republika 2030* [online]. © 2021 [cit. 2021-04-07]. Dostupné z: <https://www.cr2030.cz/strategie/>

ŠIMONÍK, Pavel, 2015. *Podpora neformálních pečovatelů závěrečná zpráva z výzkumu. Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření* [online]. [cit. 20. 3. 2021]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/file/home/download/1207?key=2fd7643342>

ŠTOROVÁ, Ilona, KOTKOVÁ, Anna, 2013. *Pečující osoby a ženy 45+ na trhu práce. Sladování práce a rodiny, postavení a potřeby základy age managementu* [online]. [cit. 27. 2. 2021]. Dostupné z: https://genderstudies.cz/download/skripta_UP.pdf

TABÁKOVÁ, M., VÁCLAVIKOVÁ, P. 2008. Zátěž opatrovatele v domácím prostředí in *PROFESE* [online]. FZV UP v Olomouci, I(2), 77-88 [cit. 23. 1. 2021]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: <http://www.pouzp.cz/data/File/Casopis-online-pdf/cislo2/zatazopatrovatele.pdf>

TOTUM, z. s., 2021. *Vzdělávání pro ty, kdo pečují o své blízké doma* [online]. [cit. 27. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.ostotum.cz/vzdelavani-pecujici-rodiny>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČESKÉ REPUBLIKY, 2012. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III)* [online]. ÚZIS ČR, č. 32/2012 [cit. 8. 3. 2021]. Dostupné z: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/33_12

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK, Iveta GROFKOVÁ, Helena KOČOVÁ, Miluše RAKOSOVÁ, Petra TOMALOVÁ, Pavel KUČERA, Tereza TESAŘOVÁ, Filip ŠKAROUPKA, 2010. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním – zpráva z výzkumu* [online]. IRVS Olomouc [cit. 8. 3. 2021]. Dostupné z: http://www.vci-zp.cz/doc/2010/KVAL_ZIV_VZ_ONEM_IRVS.pdf

UHLÍŘOVÁ, Barbora a Camille LATIMIER, 2013. *Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra* [online]. Národní centrum podpory transformace sociálních služeb [cit. 8. 3. 2021]. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/prispevek.pdf>

VINCKE, Gabriele, 2017. *Stress und Burnout – nein Danke – Tipps zum Umsetzen!* [online]. [cit. 23. 2. 2021]. Dostupné z: <https://gabrielevincke.com/stress-und-burnout-nein-danke-tipps>

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020. *WHO remains firmly committed to the principles set out in the preamble to the Constitution* [online]. © WHO 2020 [cit. 19. 11. 2020]. Dostupné z: [https://Constitution\(who.int\)](https://Constitution(who.int))

ŽIŽLAVSKÁ, Jana, 2017. *Sociální vztahy pečující osoby v dlouhodobé rodinné péči* [online]. Brno. Magisterská diplomová práce. Masarykova univerzita. Filosofická fakulta. Ústav pedagogický věd. Vedoucí práce Mgr. Zuzana Šalamounová, Ph.D. [cit. 23. 3. 2021]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/7rgp7h/>

Zákony a vyhlášky

Vyhláška č. 354/2017 Sb., kterou se mění vyhláška č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 9. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 9. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Zákon č. 48/1997 Sb, o veřejném zdravotním pojištění [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 9. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Zákon č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 7. 3. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 9. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 9. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 10. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Zákon č. 187/2006 Sb, o nemocenském pojištění [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 8. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Zákon č. 262/2006 Sb., Zákoník práce [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 7. 3. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 6. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 6. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Zákon č. 448/2008 Z.z., o sociálních službách [online]. © S-EPI s.r.o. 2010-2021 [cit. 13. 2. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonypreludi.sk/>

Zákon č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů [online]. AION CS, s.r.o.: © 2010-2021 [cit. 10. 2. 2021]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>

Seznam příloh

Příloha č. 1

Informovaný souhlas (v českém jazyce)

Příloha č. 2

Informovaný souhlas (v německém jazyce)

Příloha č. 3

Otázky, které byly položeny pečujícím osobám při výzkumném šetření (v českém jazyce)

Příloha č. 4

Otázky, které byly položeny pečujícím osobám při výzkumném šetření (v německém jazyce)

Příloha č. 5

Ukázka přepisu rozhovoru

Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

byl/a jste zkontaktován/a k rozhovoru za účelem získání dat a informací pro kvalitativní výzkum k diplomové práci Moniky Bíbové.

Výzkum probíhá v rámci magisterského studia na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy, na katedře Speciální pedagogiky. Tématem diplomové práce je „Zátěž a podpora pečujících osob při péči o osobu blízkou“.

Vaše spolupráce na projektu je dobrovolná. Účast na projektu spočívá v rozhovoru, který potrvá zhruba 1 hodinu. Autorka práce zajistí maximální možná opatření pro zachování Vaší anonymity. Vaše odpovědi jsou důvěrné, určené pouze pro potřeby tohoto výzkumného projektu. Vaše názory mohou být v projektu použity dle Vaší individuální pozice, ale žádná individuální jména nebudou v projektu zmíněna. Na kteroukoliv otázku můžete odmítnout odpovědět a kdykoliv v průběhu rozhovoru se můžete rozhodnout spolupráci ukončit. Ukončení rozhovoru a vystoupení z projektu pro Vás nebude mít žádné negativní důsledky.

Svým podpisem zde souhlasíte se svou účastí na tomto projektu. Jedna kopie tohoto formuláře náleží Vám.

Jméno participanta/ky:

Jméno řešitelky projektu:

Monika Bíbová

Datum:.....

Datum:.....

Podpis:.....

Podpis:.....

Einverständniserklärung

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

Sie wurden zu einem Vorstellungsgespräch kontaktiert, um Daten und Informationen für die qualitative Forschung für die Diplomarbeit von Monika Bíbová zu erhalten. Die Forschung findet im Rahmen eines Master-Abschlusses an der Fakultät für Bildungswissenschaften der Charles University, Department of Special Education, statt. Das Thema der Diplomarbeit lautet "Die Belastung und Unterstützung von Betreuern bei der Pflege einer nahen Person". Ihre Mitarbeit am Projekt ist freiwillig. Die Teilnahme am Projekt besteht aus einem Interview, das ungefähr 1 Stunde dauert. Der Autor der Arbeit wird die größtmöglichen Maßnahmen zur Wahrung Ihrer Anonymität sicherstellen. Ihre Antworten sind nur für die Zwecke dieses Forschungsprojekts vertraulich. Ihre Meinungen können im Projekt entsprechend Ihrer individuellen Position verwendet werden, es werden jedoch keine individuellen Namen im Projekt erwähnt. Sie können die Beantwortung von Fragen ablehnen und jederzeit während des Interviews entscheiden, die Zusammenarbeit zu beenden. Das Beenden des Interviews und das Verlassen des Projekts hat keine negativen Konsequenzen für Sie. Wenn Sie hier unterschreiben, stimmen Sie Ihrer Teilnahme an diesem Projekt zu. Eine Kopie dieses Formulars gehört Ihnen.

Name des Teilnehmers:

.....

Datum:.....

Unterschrift.....

Name des Projektleiters:

Monika Bíbová

Datum:.....

Unterschrift.....

Příloha č. 3

Tazatelské otázky, které byly pokládány při rozhovorech:

Část I.

Demografické otázky

- 1) Jak dlouho pečujete o osobu blízkou?
- 2) V jakém jste příbuzenském vztahu k osobě blízké?
- 3) Jaký jí byl přiznán stupeň závislosti?
- 4) Jaká diagnóza byla stanovena osobě blízké, o kterou pečujete?
- 5) Kolik je jí let?
- 6) Kolik je Vám let?
- 7) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
- 8) Kolik členů má Vaše domácnost?
- 9) Žijete ve městě, nebo na vesnici?
- 10) Pohlaví (vidím, na to se neptám)

Část II.

- 1) Jak moc se Vám změnil život a jaké dopady má péče na Váš život?
- 2) Máte někoho, na koho se můžete obrátit s Vašimi problémy?
- 3) Jste ve spojení s dalšími pečujícími osobami, např. díky podpůrným spolkům?
- 4) Jste informovaní, na co máte nárok? (Orientujete se v nabídce sociálních služeb?)
- 5) Jak získáváte informace o aktuální situaci?
- 6) Využíváte sociální služby? Popřípadě jaké?
- 7) Jak je řešen finanční příjem osob, které pečují o osobu blízkou?
- 8) Jak je náročné finančně vyžít?
- 9) Když porovnáte své finanční příjmy a výdaje, co byste mi k tomu řekl/a?
- 10) Z čeho máte největší obavy?
- 11) Co Vám přináší radost?
- 12) V jaké oblasti podpory je podle Vás „největší díra“ ?

- 13) Co podle Vás funguje v oblasti pečujících osob?
- 14) Co byste poradil/a či vzkázal/a MPSV?
- 15) Kolik hodin denně věnujete péči o osobu blízkou?
- 16) Jak odpočíváte?
- 17) Umíte si říci o pomoc?
- 18) Hodnotíte péči o osobu blízkou jako stresující?

Tazatelské otázky, které byly pokládány při rozhovorech (v německém jazyce):

I. Teil

Demografische Fragen

- 1) Wie lange kümmern Sie sich um einen geliebten Menschen?
- 2) In welcher Beziehung stehen Sie zu einer engen Person?
- 3) Welchen Grad an Abhängigkeit hatte sie?

(in der Tschechischen Republik haben wir vier Abhängigkeitsgrade. Sie sind leicht, mittelschwer, schwer und vollständig abhängig von der Hilfe einer anderen Person, normalerweise eines Familienmitglieds oder eines anderen geliebten Menschen. Je nach Grad der Abhängigkeit erhält eine Person eine Pflegebeihilfe. Bei der Beurteilung des Grads der Abhängigkeit wird die Fähigkeit bewertet, 10 Grundbedürfnisse des Lebens zu bewältigen: Mobilität, Orientierung, Kommunikation, Essen, Anziehen und Schuhe, körperliche Hygiene, Erfüllung physiologischer Bedürfnisse, Gesundheitsfürsorge, persönliche Aktivitäten und Haushaltspflege (Fähigkeit zu Die Verwaltung der Haushaltspflege wird bei Personen unter 18 Jahren nicht bewertet.)

Können Sie mir bitte erklären, wie die Zahlung des Pflegegeldes in Deutschland (Austria) funktioniert? Haben Sie auch Abhängigkeitsgrade?

- 4) Welche Diagnose wurde für den geliebten Menschen gestellt, den Sie betreuen?
- 5) Wie alt ist sie?
- 6) Wie alt sind Sie?
- 7) Was ist ihr höchster Bildungsgrad?
- 8) Wieviele Mitglieder hat Ihr Haushalt?
- 9) Leben Sie in einer Stadt oder in einem Dorf?
- 10) Sind Sie Mann oder Frau?

II. Teil

- 1) Wie sehr hat sich Ihr Leben verändert und welche Auswirkungen hat Pflege auf Ihr Leben?
- 2) Haben Sie jemanden, den Sie mit Ihren Problemen kontaktieren können?
- 3) Stehen Sie mit anderen Betreuern in Kontakt, z. B. über Selbsthilfegruppen?
- 4) Sind Sie darüber informiert, worauf Sie Anspruch haben? (Kennen Sie das Angebot sozialer Dienste?)
- 5) Wie erhalten Sie Informationen über die aktuelle Situation, über Änderungen?
- 6) Nutzen Sie soziale Dienste? Bzw. welche?
- 7) Wie wird mit dem finanziellen Einkommen von Menschen umgegangen, die sich um eine nahe Person kümmern?
- 8) Wie schwierig ist es, die Situation finanziell zu bewältigen?
- 9) Was würden Sie mir darüber sagen, wenn Sie Ihre finanziellen Einnahmen und Ausgaben vergleichen?
- 10) Worüber Sie sich am meisten Sorgen machen?
- 11) Was macht Ihr Freude?
- 12) Welche Unterstützungsbereiche sind Ihrer Meinung nach das "größte Loch"?
- 13) Was funktioniert Ihrer Meinung nach im Bereich der Pflegekräfte?

14) Was würden Sie dem Ministerium für Arbeit und Soziales raten oder sagen?

Ich weiß nichts über Sie, aber unser soziales System weist große Lücken auf und die Unterstützung von Betreuern reicht nicht aus. Deshalb frage ich Sie, wenn Sie den Verantwortlichen raten könnten, was würden Sie ihnen sagen?

15) Wie viele Stunden am Tag verbringen Sie damit, sich um einen geliebten Menschen zu kümmern?

16) Wie ruhen Sie sich aus?

17) Können Sie um Hilfe bitten?

18) Bewerten Sie die Fürsorge eines geliebten Menschen als stressig?

Ukázka přepisu shrnutí rozhovoru uskutečněného 12. ledna 2021

Délka rozhovoru 1:20 h

Tazatel (T), participant č. 4 (K)

Souhlas od participanta ke zveřejnění části přepisu rozhovoru sloužící jako ukázka k rozhovoru byl autorkou zajištěn.

1 T: Dobrý den, na začátek našeho povídání bych Vám opět ještě jednou chtěla poděkovat a
2 ujistit Vás, že vše bude zpracované anonymně a Vaše identita odkryta nebude a jak jsme
3 se domlouvaly, jestli nechcete odpovědět na nějakou otázku, jdeme dál.

4 K: *Díky, otázky mám u sebe, budu povídat, s žádnou otázkou problém nemám. Jen možná*
5 *budu krapet přeskakovat a musíte mě zastavit, když já se rozpovídám...ty první otázky*
6 *jsem Vám tedy poslala, takže o nás už něco víte. Tím, že jsem mám děti v náhradce a M.*
7 *je v pěstounské péči, tak musím říct, že spoustu těch služeb mám pořešený přes tu*
8 *náhradku.*

9 T: Máte na mysli Centrum pro náhradní rodinnou péči?

10 K: *Jojo, jasný. Vůbec si nedovedu představit, jak to řeší ostatní. Využíváme osobního*
11 *asistenta, který je supr, různé doučování, rehabilitační pobyty, relaxační pobyty a různý*
12 *setkání. Jsou tam hrozně fajn lidi. Ted' aktuálně teda řeším chráněný bydlení, máme ještě*
13 *čas tak třeba rok, ale začala jsem zajišťovat informace, to už v náhradce neseženu. Ale*
14 *teda to je bez šance. Tak mi nabízejí podporované bydlení, tak to je ale úplně mimo naše*
15 *možnosti.*

16 T: Můžu se zeptat na sociální služby? Nyní máte tedy podporu zajištěnou přes CNRP,
17 dříve tomu bylo také tak?

18 K: *v podstatě ano, jen teda jsme využívali ranou péči, tu mi tenkrát poradila kamarádka,*
19 *a to jsem byla nadšená. Škoda, že pak dál nic nenavazuje, budu se opakovat, ale já to*
20 *mám pořešený díky náhradce, ale ostatní rodiče, škoda, hodila by se nějaká služba, která*
21 *by pokračovala.*

22 T: Co neziskovky? Kromě CNRP, využíváte jejich služeb?

23 K: *ano, ale málo, občas zajdeme do SPMP, víte, co to je, asi jo, že?*

24 T: Můžeme se na chvíli zastavit u financí? Je náročné finančně vyžít?

25 K: *Peněz by mohlo být víc, ale nechci si stěžovat, hodně mi pomáhá příspěvek pěstouna*
26 *a samozřejmě příspěvek na péči. To je dobrá věc, jen teda by se mohli zamyslet nad tím,*
27 *než ho někomu seberou, když má člověk středně těžkou mentální retardaci, tak se z toho*
28 *asi zázrakem nevyléčí. Jinak dobrý. Ale, jak jsem mluvila o tom podporovaném bydlení,*
29 *tak na to tedy bohužel mít nebudu.*

30 T: Z čeho máte největší obavy?

31 K: *Tak to Vám řeknu přesně, z toho, co přijde, co bude, jak děti to budou v životě beze*
32 *mě zvládat, aby byly spokojené a bylo by právě fajn, aby mohly být co nejvíc samostatné,*
33 *proto tak stojím o to chráněné bydlení.*

34 T: Co Vám přináší radost?

35 K: *Kolo, u mě je to jednoduché, miluju jízdu na kole, jezdíme všichni a pořád. Děcka jezdí*
36 *se mnou, já jsem spokojená a oni jsou taky spokojení. Je to pro mě relax a odpočinek.*

37 T: Kolik hodin denně věnujete péči?

38 K: *Tak teď musím dozorovat téměř pořád, když je ten covid, když nejsou ve škole, jinak*
39 *tak asi průměrně 8 hodin*

40 T: Chtěla bych se zeptat, zda si umíte říci o pomoc, zda se máte na koho obrátit s Vašimi
41 problémy?

41 K: *Za těch dvacet let se člověk nějak obrní, ale musím říct, že dnes si umím o pomoc už*
42 *říct není třeba dělat, že všechno zvládnete. Umím si už postěžovat svým přátelům,*
43 *vypovídám se a je mi líp. Hrozně mi pomáhají lidi právě z náhradky, je tam bezva parta*
44 *lidí a každý má nějaký trápení a umí mě dodat sílu.*

45 T: Co podle Vás funguje v oblasti pečujících osob?

46 K: *V oblasti pečujících osob, můžu říci, že fungují určitě neziskovky, které podle mě dělají*
47 *kus práce a spousta lidí má jen je. Díky nim se člověk toho spoustu dozví, a hlavně může*
48 *potkat milý lidi, který si prochází tím samým, a to hrozně pomůže. Je prostě fajn, když*
49 *víte, že je v tom někdo stejně jako vy. Pak je dobré, že se vyplácí různé dávky. Jen teda*
50 *když si představím, že většina lidí, který mají postižené dítě a jsou s nim od mala doma,*
51 *nikdy nechodili do práce a vlastně dostávají jen ten příspěvek na péči, tak to musí být*
52 *hodně náročné. Od 18 je pak invalidní důchod, což už se dá.*